



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Note explicative et méthode d'élaboration de documents destinés aux représentants des usagers et aux associations du champ du handicap

Ce rapport est téléchargeable sur :

www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé

Service communication - information

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

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

Sommaire

1. Contexte	4
2. Historique	4
3. Enjeux et objectifs	5
4. Méthode d'élaboration de ces documents	7
4.1. Coordination du projet HAS	7
4.2. Recherche documentaire.....	7
4.3. Livrable 1 : Mise en place d'un groupe de travail.....	7
4.4. Livrable 2 : Identification de messages pour les personnes en situation de handicap.....	8
4.5. Relecture par les parties prenantes et les experts.....	8
5. Résultats	9
6. Remerciements	9

1. Contexte

L'ensemble des personnes en situation de handicap rencontrent encore des obstacles dans leur accès aux soins, leur parcours de santé et lors de leur prise en charge en établissement de santé. Ces constats ont été étudiés et ont fait l'objet de différents rapports¹.

La HAS a publié en septembre 2017 un guide pour l'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissements de santé pour les personnes en situation de handicap². Ce guide s'adresse aux professionnels exerçant en établissements de santé. Il est inscrit dans la stratégie nationale de santé 2018-2022 (axe 3-p 47 [lien SNS](#)).

Il contient des préconisations et deux outils clés en main destinés aux professionnels des établissements de santé (équipe de direction, professionnels de santé, administration, encadrement).

Il concerne les soins courants de l'ensemble des personnes en situation de handicap qui se rendent en établissement de santé.

Il s'articule autour de 5 objectifs :

1. Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé,
2. Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie du patient,
3. Favoriser la présence des aidants (familial et professionnel),
4. Changer les représentations des professionnels et développer leurs compétences,
5. Fédérer les équipes autour du projet de changement.

Pour en savoir plus : liens vers la [synthèse du guide](#), [lien guide](#).

De nombreuses actions de communication ont été réalisées pour diffuser et faire connaître le guide auprès des associations, du CNCPPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), des ARS et différentes parties prenantes.

L'enjeu actuel est la mise en œuvre des préconisations de ce guide.

2. Historique

Une réflexion a été menée pour faciliter sa mise en œuvre avec notamment une déclinaison destinée aux patients en situation de handicap. Pour étudier l'intérêt de ce projet, une première réunion d'échanges a été organisée, le 24 novembre 2017 avec les associations et experts suivants :

- APF France Handicap (Association des paralysés de France) ; Aude BOURDEN
- FNATH (Association des accidentés de la vie) ; Karim FELISSI
- UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) ; Pierre LAGIER
- UNAFAM (Union nationale des familles et des amis de personne malades et/ou handicapées psychiques) ; Armelle BOISIVON
- CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés) ; Christine TEZENAS
- CFPSSA (Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et des amblyopes) ; Chantal LE SOLLIEC

¹ Haute Autorité de santé, Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale et al. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique Paris, 22 et 23 octobre Saint-Denis La Plaine : HAS ; 2008.

Le rapport de Pascal Jacob de 2013 « Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement », Le rapport « Zéro sans solution » paru en 2014 de Denis Piveteau et l'étude de l'IRDES parue en juin 2015 sur l'accès aux soins courants curatifs et préventifs des personnes en situation de handicap en France.

² Constitue un handicap, 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. Loi du 15 février 2005.

- UNISDA (Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif) ; Jean-François LABES
- L'AFM/Téléthon (Association française contre les myopathies) ; Anne-Claude LE VOYER
- Christelle PRADO (expert du rapport sur la société inclusive, Conseil économique social et environnemental CESE) ;
- Santé publique France, Cécile ALLAIRE

Un représentant de Austisme France a été invité à cette réunion, mais s'est excusé.

Cette réunion a permis de mieux cerner les attentes de ces acteurs et d'identifier les leviers les plus adaptés pour inciter les établissements à se saisir des recommandations du guide à savoir :

- Élaborer un document d'information à destination des représentants des usagers (RU) intervenant en établissement de santé, membres de la commission des usagers (CDU), car ils sont des acteurs particulièrement pertinents pour stimuler l'action en établissement de santé ;
- Élaborer des messages clés à destination des patients et à diffuser par le biais des associations de patients.

3. Enjeux et objectifs

L'identification de nouvelles cibles (représentants des usagers et patients) permet de nouveaux angles d'intervention pour une meilleure diffusion et une meilleure appropriation des préconisations du guide, contribuant ainsi à répondre à la stratégie nationale de santé (la mise en œuvre du guide de la HAS est un objectif de l'axe 3, p. 47) et aux priorités présidentielles de ce quinquennat (le thème handicap est une priorité).

Les objectifs de ces 2 nouveaux livrables sont les suivants :

Livable 1 : « Représentant des usagers en établissement de santé : Comment améliorer le parcours de santé des personnes en situation de handicap »

L'objectif est de produire un document d'information pour guider les représentants des usagers dans la mise en avant de ce sujet dans leurs lieux de représentation, leur permettant de mieux identifier leurs leviers d'actions.

Les représentants des usagers sont de véritables leviers. Ce sont des acteurs importants pour sensibiliser la direction, les professionnels et pour proposer des actions concrètes d'amélioration de la qualité et sécurité des soins.

Ils ont un rôle d'incitation et interviennent de concert avec l'établissement de santé. Ils détiennent une expertise propre et veillent au respect des droits des usagers quel que soit leur âge, leur situation de handicap; Ils en sont les porte-paroles. Ils veillent aussi à promouvoir un parcours de santé sans rupture pour le patient.

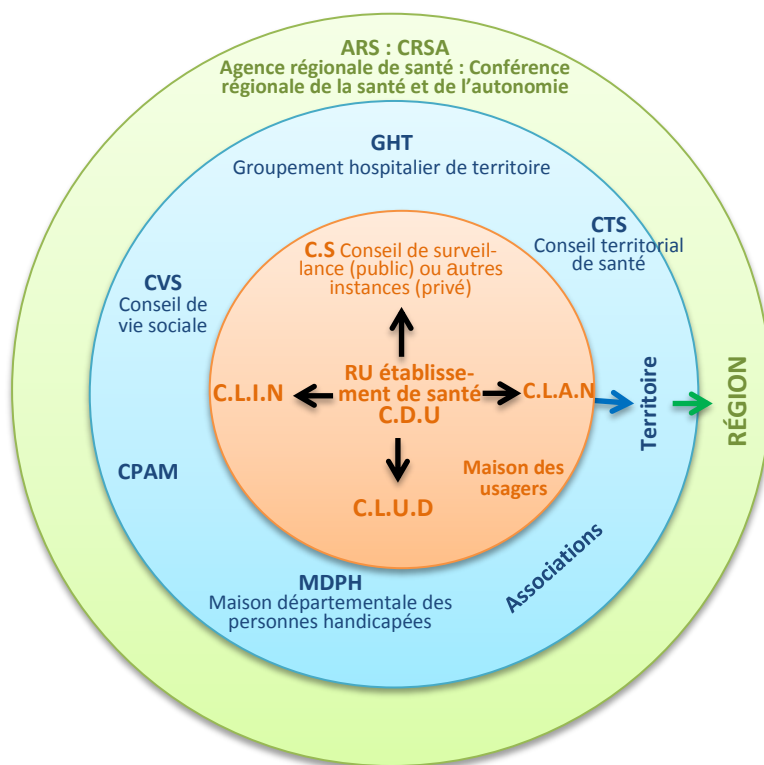
Ce document présente les différentes possibilités pour mobiliser l'établissement de santé sur le handicap en s'appuyant sur les préconisations du guide.

Avec ce document les représentants des usagers vont pouvoir favoriser la diffusion du guide et sensibiliser les professionnels à la problématique du handicap.

La parution du guide est l'occasion de lancer une réflexion entre RUs et professionnels de l'établissement dans un objectif d'identifier des propositions d'amélioration co-construites.

En effet, les représentants d'usagers ont un rôle d'incitation pour améliorer la qualité de la prise en charge et le respect des droits des usagers non seulement pour les personnes en situation de handicap mais pour l'ensemble des populations vulnérables (les personnes âgées, les personnes ayant une maladie chronique, ou autres pathologies invalidantes).

Au sein de leurs différents lieux d'intervention (Cf. schéma), les RU veillent aussi à promouvoir un parcours de santé sans rupture, conduisant à envisager la situation du patient au-delà d'un séjour hospitalier.



CME : Commission médicale d'établissement

CSIRMT : Commission des soins infirmiers, rééducation et médico-technique

CLAN : Comité de liaison en alimentation et nutrition

CLUD : Comité de lutte contre la douleur

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

Le schéma ci-dessus met en évidence le rôle d'action en réseau que peuvent avoir les représentants des usagers pour diffuser l'information par le biais de leurs différentes rencontres ou participations aux instances :

- o locales : (Instances de l'établissement : Commission des usagers CDU, Conseil de surveillance CS, Conseil d'administration CA, Comité qualité et gestion des risques et autres commissions telles que le Comité de lutte contre la douleur CLUD, Maison des usagers, Conseil local de santé),
- o territoriales (Groupement hospitalier de territoire GHT, conseil territorial de santé CTS, communauté psychiatrique de territoire),
- o régionales (Commission régionale de santé et de l'autonomie CRSA à l'Agence régionale de santé ARS, Sous-commissions spécialisées des droits des usagers CSDU, de l'offre de soins CSOS et de prises en charge et accompagnements médicosociaux CSMS).

L'objectif de ce document est d'identifier les différentes pistes d'actions possibles présentées dans ce document. Il ne s'agit pas de contraindre les RU à suivre toutes ces actions mais de leur proposer différentes possibilités pour mobiliser l'établissement de santé sur ce sujet.

Livrable 2 : « Information à transmettre aux personnes en situation de handicap qui se rendent en établissement de santé, ainsi qu'à leurs aidants ».

L'objectif de ce livrable est de produire des messages clés pour l'information des personnes handicapées.

La HAS considère qu'il est important que les personnes concernées soient informées de certaines préconisations contenues dans le guide.

Faisant le constat qu'elle n'est pas identifiée comme une source d'information naturelle des usagers et n'est pas un interlocuteur connu du grand public, la HAS souhaite s'appuyer sur les associations pour compléter les messages et relayer ces informations auprès des populations qu'elles représentent selon les modalités les plus adaptées à leur situation.

Par ailleurs, s'adresser aux personnes en situation de handicap nécessite d'adapter le format sous de multiples formes. Enfin, ce document identifie des messages issus du guide qu'il est souhaitable de diffuser auprès des personnes en situation de handicap et de leurs aidants (proche aidant ou accompagnant professionnel) qui se rendent en établissement de santé pour des soins courants. Il ne reprend pas l'ensemble des informations dont ont besoin ces mêmes personnes lors de leur venue en établissement de santé

C'est pourquoi ce document est destiné aux associations du champ du handicap, qui sont les plus en capacité de compléter et mettre en forme les informations nécessaires et de les relayer ensuite auprès des populations qu'elles représentent

4. Méthode d'élaboration de ces documents

4.1. Coordination du projet HAS

C'est un projet transversal HAS impliquant la DAQSS et la DiQASM.

Le pilotage a été assuré par Laurence CHAZALETTE Chef de projet au SA3P, avec l'appui de Véronique GHADI Directrice de la qualité et de l'accompagnement médicosocial et social (DiQASM).

4.2. Recherche documentaire

La recherche documentaire a eu pour objectif d'identifier les guides élaborés et destinés aux associations de représentants des usagers, ceci en exploitant les ressources documentaires des sites internet pertinents au niveau international. Aucun document de ce type n'a pu être identifié.

4.3. Livrable 1 : Mise en place d'un groupe de travail

Pour élaborer le document destiné aux représentants d'usagers, un groupe de travail a été sélectionné à partir d'un appel à candidatures diffusé sur le site internet de la HAS. Il se compose de représentants des usagers de terrain intervenant en établissement de santé. Une analyse des déclarations publiques d'intérêts a été réalisée et validée par la Commission de déontologie de la HAS.

Le groupe ainsi constitué s'est réuni 1 fois pour rédiger le document.

Sa composition est la suivante :

- Odile BONNAUD : Représentant des usagers en centre hospitalier spécialisé, Association Adapei de la Drôme,
- Marie-Hélène BOUCAND : Représentant des usagers au CMCR (centre médico chirurgical de réadaptation de la Croix-Rouge) des Massues, Présidente de la CDU - association : APF France Handicap,
- Anne-Claude LEVOYER : AFM-Téléthon Directrice adjointe des affaires publiques,
- Jacqueline MANSOURIAN-ROBERT : Représentant des usagers à l'Hôpital de jour d'Orléans - Association : Dialogue Autisme,
- Annie MORIN : Représentant d'usagers, Présidente de la CDU du Centre hospitalier universitaire de Montpellier, formatrice à l'UNAASS Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, membre de la commission de certification des établissements de santé CCES à la HAS

- Colette PARANT : Représentant des usagers au sein de 2 groupes hospitaliers - Association : Valentin Haüy,
- Gilles PAUMIER Représentant des usagers au Centre Hospitalier du Mans à l'EPSM Etablissement public de santé mentale de Sarthe Président de l'association des usagers Centre hospitalier du Mans,
- Annie PELISSIER : Présidente de la CDU de l'IRMA Institut Robert Merle d'Aubigné-Valenton,
- Michel SABOURET : Représentant des usagers, Président de la CDU aux hospices civils de Lyon HCL et à la clinique Saint-Charles à Lyon.

De plus, France Assos santé a été impliquée lors de l'élaboration de ce projet. Un lien a été fait avec la fiche du projet des usagers piloté par France Assos santé et auquel participent les Fédérations d'établissements de santé, la DGOS et la HAS.

Pour élaborer le document destiné aux représentants d'usagers, un groupe de travail a été sélectionné à partir d'un appel à candidatures diffusé sur le site internet de la HAS. Il se compose de représentants des usagers de terrain intervenant en établissement de santé. Une analyse des déclarations publiques d'intérêts a été réalisée et validée par la commission de déontologie de la HAS.

Le groupe ainsi constitué s'est réuni une fois pour rédiger le document.

4.4. Livrable 2 : Identification de messages pour les personnes en situation de handicap

Les messages clé ont été déclinés à partir du guide puis soumis à une relecture.

Cette relecture a été effectuée par le groupe de travail des représentants des usagers, les associations et experts impliqués initialement lors du lancement du projet.

L'objectif est que les associations adaptent ces messages en fonction des besoins particuliers de leurs adhérents en sélectionnant le meilleur moyen de diffusion.

4.5. Relecture par les parties prenantes et les experts

Les représentants des associations impliquées (Cf. point 2) ont relu les deux documents par e-mail.

Des représentants d'usagers en dehors du groupe de travail (voir ci-dessous).

Les parties prenantes suivantes ont été également sollicitées par e-mail : FHP/Baqimehp, FHF, FEHAP, FNEHAD, DGOS, DGCS, CNCPPH, FNLCC, ARS, CNSA, Conférences nationales des DG et de la CME.

Parties prenantes relectrices :

- ARS Pays-de-Loire : Mr Jean-Yves GAGNER
- ARS Bourgogne Franche-Comté : Mme Nadia MAINY
- ARS IDF : Mme Catherine REY-QUINIO
- UNAFAM : Mme Armelle BOISIVON
- UNAPEI : Mr Pierre LAGIER
- UNAF : Mr Nicolas BRUN
- UNISDA : Mme Claire DUPUY
- APF-Handicap : Mme Aude BOURDEN
- AFM-Téléthon : Mme Anne-Claude LEVOYER

- France Assos santé : Mr Sylvain FERNANDEZ
- DGCS : Mme Leïla BENZINA-HASSANI
- UNICANCER : Mme Sandrine BOUCHER
- Conférence nationale des DG de CHU : Mr Jean-Pierre DEWITTE et Mme Dominique DE WILDE
- CNSA : Mme Caroline SELVA
- FHP : Mme Marie-Claire VIEZ
- BAQIMEHP : Mme Laetitia BUSCOZ
- Experts : Mme Christel PRADO, Mme Nadège RENAUX, Mr Denis PIVETEAU
- FEHAP : Mr Laurent PERAZZO
- CNCPPH/CIH : Mme Sophie POSTOLLEC, Mme Céline POULET.

Représentants des usagers et autres professionnels (extérieurs au groupe de travail) :

- Mme Peggy BOZZETTI, cadre de santé coordinateur plateau de coordination médicale, APEI-Aude
- Mr Jean-Pierre BLIN, représentant des usagers
- Mme Marie CITRINI, représentant des usagers
- Mme Micheline CLAES, représentant des usagers
- Mme Catherine OLLIVET, représentant des usagers à l'ARS Ile de France
- Mr Mohammed GHADI, représentant des usagers
- Mme Francine LAIGLE, représentants des usagers

5. Résultats

Deux livrables accompagnés d'une note explicative incluant le rapport d'élaboration sont proposés. Cette note permet d'indiquer la méthode d'élaboration du document, le nom des membres du groupe de travail et des relecteurs, les détails et les précisions ne figurant pas sur les documents.

Une relecture par des représentants des usagers extérieurs au groupe de travail et par des parties prenantes a permis d'ajuster les documents. Les commentaires concernent une amélioration de la mise en forme du document pour les représentants des usagers, l'accessibilité des documents, les formulations et l'ajout de précisions concernant les cibles du document contenant les messages clés.

6. Remerciements

Remerciements adressés à Emmanuelle BARA, Emmanuelle BLONDET, Eric DARVOY, Sophie DUTHU, Christiane JEAN-BART, Cécile DE PIZZOL, Marc FUMEY, Véronique GHADI, Chantal HOTTIN, Laure MENANTEAU-BENDAVID, Vincent MOUNIC, Annie MORIN, Anne-Claude LEVOYER, Marie-Hélène RODDE-DUNET, Christian SAOUT.



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr