



EHESP

Filière Directeur d'hôpital

Promotion : **2017 - 2018**

Date du Jury : **Octobre 2018**

Mobiliser les professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des usagers en situation de handicap

Exemple du projet Handi'cap au
centre hospitalier Métropole Savoie

Julie JOYEUX

*« C'est l'histoire d'à peine une seconde
Enfin
Elle peut faire comme tout le monde
Poursuivre un oiseau un ballon un trésor
Mais elle dort
Attachée à un siège
Comme sur l'eau
Le bouchon de liège
Et toujours ce fil
Qui la ramène au bord »*

Extrait de la chanson de Francis CABREL, « Elle dort », Les Beaux Dégâts, 2004

Remerciements

A Monsieur Guy-Pierre MARTIN, chef d'établissement

Je vous remercie de la confiance que vous m'avez accordée dans la conduite de ce projet. Plus encore que l'intérim de la direction des soins, je garderai de mon stage le souvenir de cette démarche en perpétuelle évolution, et de la préoccupation de la direction générale pour tous les usagers du centre hospitalier Métropole Savoie.

A Monsieur Pierre DUBOIS, directeur des achats, directeur de la qualité par intérim, maître de stage et référent mémoire

Ma reconnaissance va au-delà des mots que je pourrai employer. Tu m'as fait progresser dans ce projet comme dans bien d'autres. Ce mémoire et la démarche qu'il retranscrit incarnent, je l'espère, la transparence que tu me conseillais d'adopter pour ligne de conduite. Merci de m'avoir si bien accompagnée vers ma prise de fonction.

A Monsieur Jean-Yves FEZZI, directeur de la logistique

Mes universités

C'était le couloir, le couloir logistique, la logique du mieux faire [...],

Le seul système, c'était le système D

D comme dépasse-toi [...]

Pour trouver de quoi

Convaincre et faire adhérer

Si j'en ai bavé je me ferais pas prier

Pour y retourner¹.

A Mesdames Sandrine BRETHIAUX et Monique FRANCONY, au docteur Anouk GACHET et à Monsieur Joaquim SOARES, Pilotes du processus Droits des patients

Je vous remercie de votre accueil au sein de votre équipe. La pluridisciplinarité et l'implication des représentants des usagers sont autant de forces sur lesquelles je m'appuierai et que j'encouragerai dans mes futures fonctions.

¹ Version revisitée de la chanson de Philippe CLAY, « Mes universités », 1971

A la mission communication, et en particulier à Frédérique BOULLIER

La démarche serait restée à l'état de concept sans votre formidable travail. Vous avez été la cheville ouvrière du projet, et avez déployé des trésors d'imagination pour répondre aux besoins des usagers et professionnels. Merci de votre indéfectible soutien.

Aux délégations savoyardes de l'UDAPEI et de l'APF France handicap, et notamment à Mesdames Marielle EDMOND, Doreen DUGELAY, Denise VIAL, Martine POMMARAT et Michelle BRAUER

Je vous remercie pour notre collaboration fructueuse et la mobilisation massive de vos professionnels et adhérents. J'ai éprouvé beaucoup de plaisir à travailler avec vous et à créer ensemble le lien entre l'hôpital et vos structures au bénéfice des usagers en situation de handicap. Je me réjouis à la perspective de continuer ce travail commun.

Au docteur Stéphane CABROL, chef de service au CHS de la Savoie

Vos conseils et la participation de votre équipe ont été précieux pour faire avancer le projet dans la bonne direction. Je fais le vœu que notre collaboration se poursuive autour du projet Handi'cap et du futur Handiconsult au CHS de la Savoie.

A l'ensemble des participants des groupes de travail : professionnels du CHMS et des établissements médico-sociaux, patients et aidants

Il serait vain de mener une démarche sans la participation de ses principaux bénéficiaires. Merci de votre confiance et de votre investissement dans ce projet ambitieux. J'espère que ce dernier répondra à vos attentes et espoirs.

Aux structures qui ont répondu à nos sollicitations : le CHS de la Savoie, le CH de Givors, le CHU de Toulouse et le dispositif *Handiconsult* du CH Annecy-Genévois

Votre accueil a été chaleureux et vos conseils précieux. Je vous remercie pour ces partages d'expériences dans l'intérêt de nos patients. Cette entraide m'incite, à mon tour, à ouvrir la porte du CHMS aux établissements désireux d'entamer cette démarche.

A mes beaux-parents,

Vous avez vécu l'avancée de ce projet au rythme de mes espoirs et de mes doutes. SantéBD fait partie de mes indispensables grâce à vous. Merci pour votre aide et votre écoute tout au long de ces huit mois de transition vers la vie professionnelle.

Et, enfin, à mes parents, qui méritent indéniablement une mention à part,

Je vous remercie de m'avoir donné les moyens d'arriver jusqu'ici, d'avoir soutenu mon projet professionnel et accompagné sa concrétisation.

Sommaire

| | |
|--|---------------|
| Introduction | - 3 - |
| 1 La direction du CHMS a priorisé un plan d'action en faveur des usagers en situation de handicap dans un contexte favorable à la prise en compte de ces derniers. | - 8 - |
| 1.1 Les dispositions juridiques et le contexte institutionnel convergent vers la plus grande reconnaissance des besoins spécifiques aux usagers en situation de handicap à l'hôpital. | - 8 - |
| 1.2 Les signalements ont conduit à inscrire l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap parmi les priorités institutionnelles..... | - 12 - |
| 2 La motivation des volontaires s'est transformée en engagement proactif grâce à plusieurs leviers. | - 17 - |
| 2.1 Le projet suscite la motivation car il répond aux besoins de toutes les parties prenantes..... | - 17 - |
| 2.2 La transformation de la motivation en actions est favorisée par des facilitateurs organisationnels et l'encadrement du travail de groupe. | - 30 - |
| 3 La démarche doit désormais être consolidée et l'intérêt pour le projet entretenu par de nouvelles perspectives. | - 35 - |
| 3.1 Le maintien de l'investissement collectif implique l'actionnement de nouveaux leviers de motivation. | - 35 - |
| 3.2 L'intérêt pour le projet est nourri par de nouvelles ambitions pour celui-ci..... | - 38 - |
| Conclusion | - 45 - |
| Bibliographie | - 47 - |
| Table des illustrations | - 49 - |
| Liste des annexes | I |

Liste des sigles utilisés

Ad'AP : Agenda d'accessibilité programmée
ADH : Association des directeurs d'hôpital
APEI : Association de parents d'enfants inadaptés
APF France Handicap : Association des paralysés de France
AP-HP : Assistance publique – Hôpitaux de Paris
ARS : Agence régionale de santé
CDU : Commission des usagers
CIH : Classification internationale du handicap
CIM : Classification internationale des maladies
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COPIL : Comité de pilotage
CH : Centre hospitalier
CHANGE : Centre hospitalier Annecy - Genevois
CHMS : Centre hospitalier Métropole Savoie
CHS : Centre hospitalier spécialisé
CHU : Centre hospitalo-universitaire
DIM : Département d'information médicale
DQ-RU : Direction qualité, relations usagers et gestion des risques
EMS : Evaluation médico-soignante
ERP : Etablissement recevant du public
ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail
ESMS : Etablissements et services médico-sociaux
FALC : Facile à lire et à comprendre
GHT : Groupement hospitalier de territoire
HAS : Haute autorité de santé
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
IRM : Imagerie à résonance magnétique
MIGAC : Missions d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation
OMS : Organisation mondiale de la santé
RGAA : Référentiel général d'accessibilité dans l'administration
TSA : Troubles du spectre autistique
UASS : Unité d'accueil et de soins pour les sourds
UDAPEI : Union départementale d'associations de parents et amis de personnes handicapées mentales

Introduction

Les journées nationales de l'Association des directeurs d'hôpital (ADH) ont mis à l'honneur en 2018 l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap. Deux dispositifs² ont en effet reçu le prix des « valeurs hospitalières ». Cette attribution n'est pas anodine. D'une part, elle témoigne de la reconnaissance par le corps administratif des besoins spécifiques des patients en situation de handicap. L'accueil de tous les usagers n'est pas seulement une problématique soignante et de terrain ; il fait partie des « valeurs hospitalières » et est à ce titre une préoccupation institutionnelle. D'autre part, ce prix souligne le caractère encore expérimental des dispositifs d'accueil dédiés : en 2018, les modèles en matière de prise en charge du handicap sont des dispositifs somme toute basiques. Ces avancées timides tranchent avec l'innovation et l'investissement de certains centres hospitalo-universitaires (CHU) dans les nouvelles technologies thérapeutiques.

Une difficulté méthodologique apparaît dès lors que les leviers d'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap sont recherchés. Il s'agit de la circonscription des publics concernés. Le handicap fait certes l'objet d'une définition juridique depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées³. Au terme l'article 14 de celle-ci, 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 ». Si cette définition est exhaustive, elle ne permet pas de délimiter de façon pragmatique les situations de handicap.

Schématiquement, deux approches sont usitées pour appréhender celles-ci. La première consiste à identifier la fonction concernée par la restriction. Les handicaps moteur, visuel, auditif, psychique, la déficience intellectuelle et les maladies invalidantes sont les six catégories souvent énoncées⁴. Cette approche schématique est réductrice, mais présente l'avantage de donner une première grille de lecture des manifestations du handicap.

² Le CH de Calais a été récompensé pour la mise en place de soins adaptés aux personnes en situation de handicap mental et le CHU de Toulouse pour son dispositif personnalisé d'accueil des usagers en situation de handicap par les volontaires du service civique.

³ LOI n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴ Voir notamment : HANDICAPINFOS. Les 6 grandes catégories de handicap. [visité le 04.05.2018], Disponible sur Internet : https://www.handicapinfos.com/informer/6-grandes-categories-handicap_3134.htm

Une seconde approche définit le handicap selon le nombre et le degré de restrictions d'activité. Il existe plusieurs typologies ; la Classification internationale du handicap (CIH) utilisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) fait référence en la matière. Cette approche donne une vision plus exhaustive des usagers présentant une situation de handicap. Toutefois, elle s'applique difficilement aux organisations hospitalières en raison du décloisonnement des filières qu'elle opère. Par exemple, une personne âgée dépendante est une personne en situation de handicap au sens de la CIH du fait de ses restrictions d'activité ; à l'hôpital en revanche, elle relève d'un service et d'une prise en charge spécifiques, non dédiés au handicap. En outre, comme le souligne l'INSEE dans une enquête de 2007⁵, restrictions d'activité et sentiment de handicap ne sont pas forcément corrélés : une personne sur dix déclare avoir un handicap, mais une sur cinq seulement est limitée dans ses activités.

Cette hétérogénéité de définitions, de publics et *in fine* de situations explique la variabilité des chiffres du handicap. En prenant une approche large, l'INSEE⁶ dénombre 9.6 millions de personnes en situation de handicap⁷ en France, soit 24% de la population active. Le ministère des Solidarités et de la Santé⁸ en comptabilise quant à lui 12 millions en 2017. Enfin, en se basant sur une étude INSEE, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)⁹ estime à 4,6 millions le nombre de personnes présentant une forme de handicap chez les 20 - 59 ans vivant à domicile, soit 14% de cette population. Bien qu'il soit difficile de chiffrer précisément le nombre de personnes en situation de handicap, celles-ci représenteraient donc entre 10 et 20% de la population¹⁰, ce que confirme le rapport mondial sur le handicap¹¹ publié par l'OMS en 2012 qui recense environ 15 % de la population mondiale ayant un handicap.

⁵ INSEE, 2007, « Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair », *Vie quotidienne et santé*, n°1254 [En ligne ; visité le 24/06/2018], Disponible sur internet : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281147>

⁶ BOUVIER G., édition 2009, « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », INSEE, France, portrait social, 125-142

⁷ Reconnaissance administrative, problème de santé de plus de 6 mois, difficultés importantes dans le déplacement, dans les activités quotidiennes, vis-à-vis du travail ou ayant eu un ou plusieurs accidents du travail au cours de la dernière année

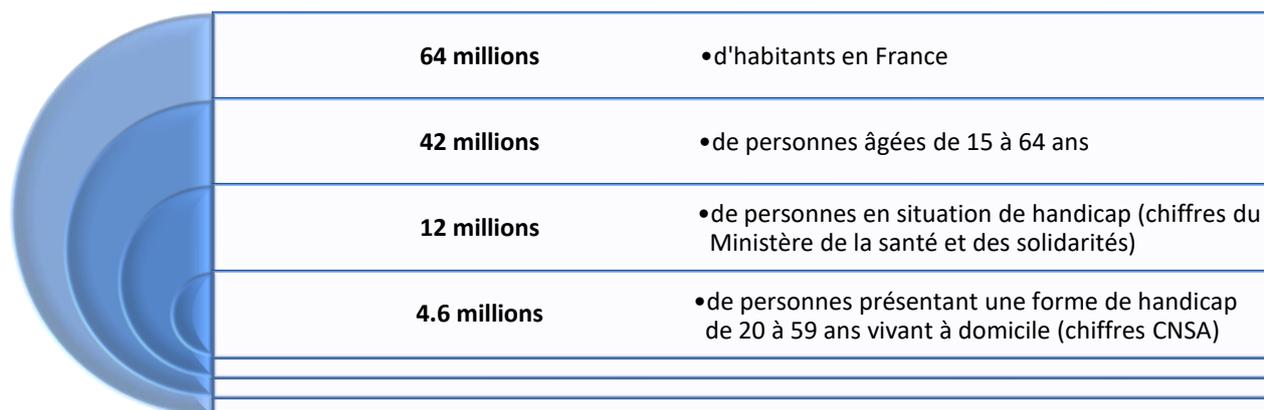
⁸ GOUVERNEMENT.FR. Handicap : une priorité du quinquennat [Visité le 04.05.2018], Disponible en ligne : <https://www.gouvernement.fr/action/handicap-une-priorite-du-quinquennat>

⁹ CNSA. Les chiffres clés 2016 de l'aide à l'autonomie [consulté le 04.05.2018], Disponible en ligne : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf

¹⁰ INSEE, 2007, « Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair », *Vie quotidienne et santé*, n°1254 [En ligne ; visité le 24/06/2018], Disponible sur internet : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281147>

¹¹ OMS, 2012, *Rapport mondial sur le handicap* [En ligne ; consulté le 22/06/2018], Disponible sur internet : http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/

Image 1. Mise en perspective quantitative du handicap



Cette difficulté méthodologique se répercute à l'hôpital, où cohabitent plusieurs méthodes d'identification de quantification des usagers en situation de handicap.

Une étude conduite au CHU de Grenoble¹² souligne que 82% des patients de l'établissement (hors soins de suite et de réadaptation et hébergement) sont en situation de handicap, dont 52% présentent une forme sévère. Le handicap a été jugé à partir de la Classification internationale du fonctionnement, couvrant six domaines d'activités.

Au CHMS, deux requêtes ont été réalisées sur la base de critères d'identification différents. La première, par le bureau des entrées, identifie 2467 usagers bénéficiant de la reconnaissance administrative du handicap, pour 9862 passages annuels (1.5% du nombre total). Ce chiffre exclut les enfants, les situations d'invalidité et les affectations de longue durée lourdes. La seconde requête a été menée par le département d'information médicale (DIM). Elle dénombre les journées d'hospitalisation des patients présentant une situation de handicap identifiée dans la Classification internationale des maladies (CIM 10). Le handicap moteur, les autres syndromes paralytiques, la surdité, la cécité, le retard mental de développement et les démences représentent ainsi 40319 journées d'hospitalisation, soit entre 13% et 17% du nombre total¹³. Ces deux requêtes soulignent une nouvelle fois l'imprécision autour de la notion de handicap et ses difficultés d'appréhension. Abordé sous l'angle du nombre de passages ou sous celui de la durée de séjour, le pourcentage varie d'une puissance. Aucune méthode n'est donc exhaustive : c'est le croisement de ces analyses qui donne une idée du nombre de patients concernés et de leur poids dans l'ensemble des prises en charge.

Dans le cadre du projet Handi'cap, une approche pragmatique du handicap est retenue. Est concerné tout état résultant de difficultés à voir, entendre, se mouvoir,

¹² GIRAL M., BOUSSAT B., LOMBARD F., STEMPFLE S., FRANCOIS P., PERENNOUS D., 2018, «Looking at hospitalized persons throughout the prism of the handicap», *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, n°61, pp. 12-17

¹³ La borne basse est calculée à partir d'un taux d'occupation de 100% ; la borne haute est définie en retenant un taux d'occupation de 80%.

communiquer et comprendre. La dépendance ne rentre pas dans ce périmètre, même si les frontières restent perméables et nous conduiront souvent à tenir compte du grand âge.

Ces patients et leurs aidants ont des attentes fortes concernant l'amélioration de leur prise en charge. L'hôpital représente souvent l'ultime – et le seul – recours aux soins, même primaires. En effet, ces usagers sont confrontés au refus de prise en charge en ville, en raison de l'inaccessibilité des équipements, ou de l'incapacité du praticien à s'occuper du patient en situation de handicap. Le dispositif *Handiconsult* du centre hospitalier Annecy-Genevois (CHANGE) a ainsi accueilli en 2017 109 patients résidant en Savoie et 9 en Isère en situation d'échec de soins en milieu ordinaire¹⁴.

A cet égard, le rapport de Pascal Jacob¹⁵ est catégorique : en 2013, trois millions de Français en situation de handicap auraient pu être mieux soignés, y compris à l'hôpital. L'accès aux soins est entravé par des obstacles cumulatifs : le manque de coordination entre professionnels de santé, l'absence d'interlocuteur dédié, l'inaccessibilité des lieux, les difficultés de communication et la place insuffisante des aidants. Ces difficultés contraignent certains à renoncer aux soins. Dans le même temps, le rapport « Zéro sans solution » du conseiller d'État Denis Piveteau¹⁶ met en exergue « le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». La prise en charge des usagers en situation de handicap est donc une problématique croissante pour tous les établissements publics de santé.

La prise en charge de cette patientèle présente de forts enjeux pour l'hôpital public lui-même. Le premier est de l'ordre des compétences : les professionnels de santé doivent s'adapter à chaque catégorie de handicap, voire à chaque situation individuelle. Or, la formation initiale et continue est très réduite. Le deuxième enjeu a trait au lien ville-hôpital. Le handicap remet en cause l'hospitalo-centrisme : les agents hospitaliers sont reconnus dans leurs compétences techniques mais sont en revanche peu ou prou préparés à la prise en charge d'un patient en situation de handicap. Celle-ci nécessite donc de collaborer avec les professionnels et aidants du secteur médico-social. Enfin, l'enjeu est financier, car cet accueil spécifique nécessite du matériel adapté ainsi que du temps supplémentaire non valorisé financièrement. La consultation d'une personne en situation de handicap mental dure en moyenne deux fois plus de temps qu'un rendez-

¹⁴ Chiffres donnés par les professionnels du dispositif Handiconsult lors notre visite le 19 juin 2018.

¹⁵ JACOB A., 2013, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* [en ligne], En mission auprès du Ministère de la Santé et des solidarités [visité le 19.06.2018], Disponible sur Internet : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

¹⁶ PIVETEAU D., 2014, « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* [En ligne], En mission auprès du Ministère de la Santé et des solidarités [visité le 19.06.2018], Disponible sur Internet : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

vous ordinaire. Elle est facturée 30 euros, mais en coûte 350¹⁷ à l'hôpital. Aujourd'hui, le codage ne permet pas d'intégrer dans le tarif le degré de handicap. *In fine*, ces consultations sont déficitaires et les établissements peu incités à développer cette activité.

Ces enjeux ont pour corollaires les freins opposés à un projet d'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap à l'hôpital. L'obstacle financier est réel, mais peut être partiellement levé grâce aux moyens alloués par la direction et à des subventions. Deux freins, d'ordre humain, sont plus délétères : il s'agit de la faible adhésion des agents hospitaliers d'une part, et du manque de lien entre ceux-ci et les professionnels des structures médico-sociales d'autre part. Dans le premier cas, convaincre les professionnels du CHMS de participer à la démarche n'est pas acquise d'emblée. La thématique du handicap est en effet peu attractive dans le domaine hospitalier. Les usagers concernés représentent une faible fraction des prises en charge (1.5%). La majorité des professionnels ne les considère donc pas comme sa priorité, et n'estime pas opportun de mobiliser son énergie en faveur de l'amélioration de leur accueil. Il est donc nécessaire de la persuader de l'intérêt du projet. Corollaire de cette situation, les professionnels méconnaissent les spécificités de ces personnes. Or, l'inconnu génère de la crainte, laquelle incite à son tour à s'éloigner de la thématique.

D'autre part, la collaboration entre toutes les parties prenantes est nécessaire afin que le projet réponde aux attentes de ses futurs bénéficiaires. Or, les structures médico-sociales peuvent être réticentes à mobiliser leurs ressources pour travailler avec un acteur historiquement peu investi sur leurs problématiques. Le CHMS doit donc convaincre de son engagement effectif. *In fine*, il s'agit de susciter la motivation chez les professionnels hospitaliers et médico-sociaux afin que ceux-ci adhèrent à la démarche.

Ce projet aux multiples freins a réuni en moins de quatre mois une soixantaine de professionnels internes et externes à l'établissement. Cette démarche est *in fine* l'occasion de s'interroger sur les leviers à activer pour faire adhérer les acteurs dans la durée en dépit de contraintes humaines, matérielles et organisationnelles.

Dans un contexte favorable à la prise en compte des personnes en situation de handicap, la direction de l'établissement a fait le choix de prioriser un plan d'action en faveur de l'amélioration de la prise en charge de ces usagers (I). La motivation des volontaires et les moyens de travail adéquats ont permis de progresser rapidement dans la démarche (II). Celle-ci reste à pérenniser, et l'intérêt pour le projet doit par ailleurs être entretenu par de nouvelles perspectives (III).

¹⁷ Estimations Handiconsult Ancey données lors de la première journée nationale des dispositifs Handiconsult, le 17 mai 2018

1 La direction du CHMS a priorisé un plan d'action en faveur des usagers en situation de handicap dans un contexte favorable à la prise en compte de ces derniers.

Le contexte national et celui de l'établissement sont propices à la réflexion sur l'accueil des publics en situation de handicap (1.1). La visite de certification en juin 2018 a quant à elle servi de catalyseur à la mise en œuvre du plan d'action (1.2).

1.1 Les dispositions juridiques et le contexte institutionnel convergent vers la plus grande reconnaissance des besoins spécifiques aux usagers en situation de handicap à l'hôpital.

1.1.1 Le corpus juridique national et international est de plus en plus ciblé sur l'accès aux soins effectif des usagers en situation de handicap.

- A) Le droit national s'est affiné au cours du dernier demi-siècle pour adapter l'offre de soins aux usagers en situation de handicap.

L'attention portée par le droit à l'accès aux soins des usagers en situation de handicap est ancienne. En revanche, elle a progressivement été déclinée de manière plus opérationnelle. Dans un premier temps en effet, les textes ne ciblaient pas particulièrement la personne en situation de handicap, mais concernaient plus largement les publics dits vulnérables. Les dispositifs juridiques ont par la suite distingué les différents profils de vulnérabilité afin de prendre les mesures adéquates.

Le principe constitutionnel d'égal accès aux soins pour tous est le premier texte, dans l'ordre juridique et chronologique, qui pose un cadre structurant pour l'offre de soins aux usagers en situation de handicap. Il s'appuie sur deux fondements : le droit à la protection de la santé, érigé à l'alinéa 11 du préambule de la Constitution de 1946, et le respect de la dignité humaine, revêtant un caractère constitutionnel depuis la jurisprudence de 1995 (Conseil d'Etat, 27 octobre 1995, Commune de Morsang-sur-Orge). Ce principe concerne tout particulièrement les usagers en situation de handicap dont l'accès aux soins est plus difficile du fait de leurs besoins spécifiques et des ruptures de parcours afférentes. Toutefois, l'absence de spécificité de ce principe ne permet pas d'en faire un levier d'action. Il a *in fine* été complété pour déboucher sur des mesures concrètes et opérationnelles.

Les droits fondamentaux de la personne en situation de handicap, dont fait partie la santé, sont promus dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005. Selon l'article 2 de celle-ci en effet, « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté ». La loi fait de l'accessibilité aux locaux, aux informations et aux prestations une exigence du service public, donc en particulier du service public hospitalier.

De surcroît, la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 juillet 2009¹⁸ fait de l'égal accès aux soins une modalité d'exercice des missions de service public. Elle inscrit dans le code de la santé publique (Art.L.6112-3) : « L'établissement de santé, ou toute personne chargée d'une ou plusieurs des missions de service public définies à l'article L. 6112-1, garantit à tout patient accueilli dans le cadre de ces missions l'égal accès à des soins de qualité ». La prise en charge des usagers en situation de handicap est donc ancrée dans l'ADN des établissements publics de santé.

Une série de mesures concrètes en découle. D'une part, les établissements recevant du public (ERP) sont tenus d'être accessibles aux personnes à mobilité réduite à compter du 1^{er} janvier 2015¹⁹. A défaut, la réalisation d'un agenda d'accessibilité programmée (Ad'AP) engage l'établissement quant à la réalisation des travaux nécessaires dans un délai déterminé en contrepartie de la levée des risques de sanction. D'autre part, les sites internet des services administratifs sont tenus de rendre accessibles les informations dispensées aux internautes en situation de handicap²⁰. La troisième version du Référentiel général d'accessibilité dans l'administration (RGAA) définit en 2017 les règles que doivent respecter les sites internet publics pour répondre aux besoins de tous les utilisateurs, garantissant ainsi l'accès des personnes en situation de handicap aux informations publiques et aux démarches administratives. Le Label "e-accessible" récompense les sites qui s'adaptent le mieux à ces critères d'accessibilité. Le CHU de Toulouse s'est ainsi vu décerner une telle reconnaissance. Faisant la synthèse de ces différentes mesures, le décret du 28 mars 2017 relatif au registre public d'accessibilité rend obligatoire pour les ERP l'élaboration d'un registre d'accessibilité. Celui-ci a pour objectif d'informer les usagers en situation de handicap des dispositions prises pour permettre à ceux-ci de bénéficier des prestations délivrées par la structure. Le document

¹⁸ LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

¹⁹ Obligation fixée par la loi du 11 février 2005

²⁰ En application de la loi française n°2005-102 du 11 février 2005, un Référentiel général d'accessibilité pour les administrations (RGAA) est donc élaboré.

fait *in fine* la synthèse de tous les dispositifs mis en œuvre depuis la loi de 2005 pour favoriser l'accessibilité physique, aux informations et aux prestations.

Dans le domaine du droit souple enfin, la charte Romain Jacob²¹, élaborée en 2014, incite à la promotion de l'accès aux soins effectif des usagers en situation de handicap. Elle a été signée par plusieurs acteurs hospitaliers, telles la Fédération hospitalière de France (FHF), l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) et l'assistance publique - Hôpitaux de Marseille (AP-HM).

- B) La politique européenne de santé inscrit l'accès aux soins des usagers en situation de handicap dans son action en faveur de l'égalité des chances.

La législation européenne de lutte contre les discriminations concerne tout particulièrement les personnes en situation de handicap. La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne adoptée le 7 décembre 2000 affirme le droit à la protection de la santé (article 35). Couplée à l'article 26 qui reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit à l'autonomie et à l'intégration sociale, cette disposition promeut l'accès aux soins de santé de ces usagers. La charte a désormais la même valeur juridique que les traités²².

Pour renforcer les droits des personnes en situation de handicap, l'Union européenne a également ratifié le 5 janvier 2011 la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH). Ce faisant, l'Union s'engage à œuvrer pour que l'ensemble de ses instruments législatifs et politiques ainsi que ses programmes respectent les dispositions de la convention consacrant les droits civils, politiques, sociaux et économiques des personnes en situation de handicap, dont découlent les soins de santé. Les 27 États membres ont ratifié la Charte ; la France l'a fait en 2010²³.

Ainsi, les normes nationales et internationales promeuvent l'égalité et l'effectivité de l'accès aux soins de santé, quelques soient la situation dans laquelle est placé l'utilisateur et les besoins spécifiques qui en découlent.

²¹ HANDIDACTIQUE, 2014, Charte Romain Jacob [En ligne ; consultée le 05/02/2018], Disponible en ligne : <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

²² Article 6 du traité sur l'Union européenne, 1^{er} décembre 2009

²³ LOI n° 2009-1791 du 31 décembre 2009 « autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées ». La France l'a ratifié le 18 février.

1.1.2 Le CHMS bénéficie également d'une situation propice à la prise en compte des enjeux du handicap.

- A) D'une part, le site de Chambéry est conforme aux normes applicables aux établissements recevant du public.

Le site de Chambéry a été construit en 2015 et répond donc aux exigences réglementaires en matière d'accessibilité. Il bénéficie de locaux adaptés aux personnes à mobilité réduite, de places de stationnement dédiées, de rampes d'accès ainsi que d'un rail de guidage au sol pour les usagers en situation de handicap sensoriel. L'établissement ne dispose *in fine* pas d'Ad'AP.

En outre, des dispositions ont été intégrées au schéma directeur immobilier pour améliorer l'accessibilité des locaux : à horizon 2022, des ascenseurs relieront les parkings souterrains à l'entrée du nouvel hôpital. Le CHMS mène donc une politique proactive en matière d'accessibilité, au-delà des exigences réglementaires.

- B) D'autre part, certaines structures internes favorisent la prise en compte des usagers en situation de handicap.

L'attention portée à l'accueil des usagers en situation de handicap n'est pas nouvelle dans l'établissement. En effet, une structure dédiée préexiste à travers l'Unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS). Cette dernière, inaugurée en 2016, a prouvé son intérêt puisqu'elle comptabilise déjà une file active de 600 patients. L'UASS envisage d'ailleurs de développer son activité au regard des besoins de la population et a inscrit cette action dans le projet médical d'établissement pour la période 2018-2022.

Le service a par ailleurs développé des outils, protocoles et procédures favorisant le lien avec les services de soins. La problématique majeure de cette structure est en effet d'assurer la continuité de la prise en charge lors du passage dans les services de médecine du CHMS. Ces outils et dispositifs sont autant d'éléments sur lesquels le projet Handi'cap s'appuie pour mener une réflexion plus globale sur la prise en charge des situations de handicap.

La démarche est également soutenue et suivie par le comité développement durable. Instauré en 2017, ce dernier couvre un périmètre qui s'étend de l'écologie aux préoccupations financières et sociales. Il porte notamment les actions relatives à la prévention en santé, parmi lesquelles la prise en charge précoce des usagers en situation de handicap. La réactivité limite en effet les complications liées, ou non, au handicap. Le

comité développement durable a donc naturellement inscrit le projet Handi'cap parmi les 80 actions qu'il suit et promeut.

Enfin, et surtout, les représentants des usagers sont dynamiques et investis dans la vie de l'établissement. L'un d'eux est même vice-président de la Commission des usagers (CDU), et préside cette dernière en l'absence prolongée de la directrice qualité, relations usagers et gestion des risques. Auditionnés lors de la visite de certification en juin 2018, les représentants des usagers se sont distingués comme une ressource « précieuse » pour l'établissement. En effet, ils sont très impliqués dans les projets du CHMS et entretiennent un dialogue de qualité avec les professionnels de l'établissement et la direction. Leur intérêt pour la thématique du handicap a concouru à l'instauration de la démarche.

L'établissement était donc mûr pour une réflexion d'ampleur sur l'amélioration de la prise en charge de ses usagers en situation de handicap. Ne manquait qu'un élément déclencheur.

1.2 Les signalements ont conduit à inscrire l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap parmi les priorités institutionnelles.

1.2.1 La direction qualité, relations usagers et gestion des risques a été alertée des difficultés rencontrées par les usagers et les professionnels dans la prise en charge des patients en situation de handicap.

- A) D'une part, la direction a constaté les insatisfactions persistantes des usagers en situation de handicap.

Celles-ci sont transmises à la DQ-RU par la CDU, qui se réunit dans sa configuration restreinte chaque semaine pour traiter les courriers des usagers. Deux plaintes relatives à la prise en charge des patients en situation de handicap lui parviennent chaque trimestre.

Les réclamations se concentrent sur trois postes. Le premier concerne les problématiques d'acheminement jusqu'à l'hôpital, soit : l'accessibilité au bâtiment, situé au sommet d'un plan incliné, et les difficultés de stationnement. Ces plaintes peuvent sembler paradoxales dans la mesure où le bâtiment est conforme aux normes d'accessibilité ; elles soulignent que la réglementation est un pré-requis minimal, mais ne

suffit pas *per se* à garantir les bonnes conditions d'accueil des usagers en situation de handicap.

Le deuxième poste de plaintes concerne la place de l'accompagnant. Les lettres font état de refus opposés à la présence de l'aidant dans la salle d'examens. Pourtant, la présence de cette personne connue du patient est souvent un pré-requis pour le bon déroulement de la prise en charge.

Enfin, un troisième sujet de plainte est la transmission des informations aux équipes de soins. Il arrive que celles-ci découvrent tardivement les besoins spécifiques de la personne et ne soient donc pas en mesure de fournir la réponse la plus adéquate.

Outre les lettres des usagers, la DQ-RU est également destinataire des signalements effectués par des professionnels confrontés à des difficultés dans la prise en charge des patients en situation de handicap. C'est le cas notamment des hôtesses d'accueil qui alertent régulièrement sur les difficultés de stationnement de ces usagers. Les professionnels de soins font également part, par le biais des fiches d'évènements indésirables, des impasses de prises en charge de certains patients polyhandicapés.

La DQ-RU est donc informée des obstacles rencontrés par les usagers comme par les professionnels dans l'accueil des patients en situation de handicap.

- B) D'autre part, deux associations de patients ont sollicité une rencontre avec la DQ-RU fin 2017 pour faire état des difficultés de leurs adhérents.

Ces deux associations sont :

- l'Association des paralysés de France, France Handicap (APF), qui représente majoritairement les personnes en situation de handicap moteur. Toutefois, les adhérents présentent des situations de handicap de plus en plus polymorphes, dont la difficulté à se mouvoir n'est qu'un aspect.
- l'Union départementale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UDAPEI). Cette entité fédère les proches de personnes en situation de handicap mental (trisomie, autisme, etc.).

A elles-deux, ces structures représentent donc un large panel de situations de handicap.

Les remarques de l'UDAPEI et l'APF France Handicap ont corroboré les constats dont font état les lettres de réclamations et signalements. Ces associations ont également été forces de proposition, et ont offert leur service dans le cas où une réflexion serait menée au sein de l'établissement.

Encadré 1. Présentation de l'UDAPEI et de l'APF France handicap

L'UDAPEI de Savoie appartient à l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI).

Elle fédère 9 associations parentales et une association tutélaire. Elle représente ainsi 1260 familles, 48 établissements et services médico-sociaux et 1822 places gérés.

Ensemble, ces structures apportent leur aide aux familles, poursuivent la création d'établissements et de services, agissent auprès des élus et des pouvoirs publics et informent le « grand public » pour une plus grande reconnaissance et insertion de la personne handicapée.

L'APF délégation de Savoie est l'émanation départementale de l'APF France Handicap. Il s'agit d'un mouvement national de défense et de représentation des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés et de leurs familles.

L'association gère également des établissements et services sociaux et médico-sociaux et des entreprises adaptées.

Les trois missions de l'APF France Handicap sont l'accompagnement des personnes en situation de handicap, le développement et le dynamisme des actions en faveur de celles-ci et la revendication de leurs droits.

1.2.2 *In fine*, l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap a été priorisée et fait l'objet d'un portage institutionnel.

Ces éléments ont conduit à identifier la prise en charge des usagers en situation de handicap comme un *risque* prioritaire au sens de la HAS²⁴. Ce dernier a donc été inscrit dans le compte-qualité du processus Droits des patients, c'est-à-dire le document recensant les actions à instaurer sans attendre dans le domaine des droits des patients.

Tableau 1. Extrait du compte-qualité du processus Droits des patients

| DYSFONCTIONNEMENT / RISQUE | OBJECTIF | ACTIONS | PILOTES | DEBUT/ FIN |
|--|---|---|--|-------------------|
| Défaut d'accueil et de coordination du parcours de soins des personnes en situation de handicap (réclamations et recommandations HAS non appliquées) | Améliorer l'accueil et la coordination des parcours de soins en situation de handicap | Mettre en place une équipe de pilotage pluri-professionnelle incluant les représentants de personnes en situation de handicap et les RU Identifier les structures/projet existants et les besoins pour améliorer la PEC des personnes en situation de handicap (dont synthèse des FEI & patient traceur) | Les pilotes du processus Droits des patients | 01-2018 / 12-2018 |

L'inscription de la problématique dans le compte-qualité est un puissant levier d'action, en raison du suivi qu'elle implique.

²⁴ Les risques sont hiérarchisés selon une méthode qui repose sur 3 critères d'évaluation : la fréquence de la défaillance, la gravité du risque et la maîtrise de la défaillance et du risque. Les risques prioritaires doivent faire l'objet d'actions pour réduire le niveau de risque.

Tout d'abord, des co-pilotes sont identifiés pour conduire le projet. Dans le cas du processus Droits des patients, ils sont quatre :

- un représentant des usagers, vice-président de la CDU
- une juriste chargée des relations avec les usagers, représentante de la DQ-RU
- un cadre supérieur de santé, médiateur paramédical
- un médecin de l'unité d'évaluation des pratiques médico-soignantes (EMS)

J'ai rejoint cette équipe pour mener la démarche Handi'cap, dont je suis devenue le chef de projet.

Le compte-qualité identifie également les mesures à instaurer pour maîtriser le risque. Il s'agit d'un acte d'engagement vis-à-vis de la HAS, qui s'appuie d'ailleurs sur un calendrier de mise en œuvre et un suivi infra-annuel. Les deux mesures initiales étaient un bilan de l'existant en matière de dispositifs dédiés au CHMS et l'instauration d'un comité de pilotage consacré à la thématique. Ces actions ont été achevées avec huit mois d'avance, ce qui a conduit les pilotes à inscrire trois mesures supplémentaires : le recrutement d'un référent handicap, le travail sur les cinq axes prioritaires identifiés par la HAS et la communication interne sur le projet.

Tableau 2. Extrait du compte-qualité du processus Droits des patients

| | | | | |
|--|------|----|----------|----------|
| 1.7 Mettre en place une équipe de pilotage pluri-professionnelle incluant les représentants de personnes en situation de handicap et les RU | 100% | P1 | janv.-18 | déc.-18 |
| 1.8 Identifier les structures/projets existants et les besoins pour améliorer la PEC des personnes en situation de handicap (dont synthèse des FEI & patients traceurs) et formaliser un plan d'actions d'amélioration | 100% | P1 | janv.-18 | déc.-18 |
| 1.9 Création d'un poste de référent handicap : décision administrative, diffusion interne et externe d'un avis de recrutement | 40% | P1 | mars-18 | sept.-18 |
| 1.10 Travail de groupes sur les 5 objectifs prioritaires définis par l'HAS : continuité/qualité, accessibilité, place de l'aidant, formation/sensibilisation, institutionnalisation | 40% | P1 | mars-18 | déc.-19 |
| 1.11 Communication interne : instances, commissions, professionnels,... | 40% | P1 | mai-18 | oct.-18 |

Plus largement, les actions du projet Handi'cap ont été inscrites dans des politiques qui structurent l'action de l'établissement jusqu'en 2022. L'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap est ainsi l'une des six priorités

identifiées dans la politique Droits des patients et l'une des cinq priorités de la politique des Parcours patients.

Les éléments étaient réunis pour prendre en considération les enjeux liés au handicap ; la certification a joué le rôle de catalyseur pour prioriser la maîtrise du risque. Ceci étant dit, la raison d'être du projet Handi'cap n'est pas de répondre aux attentes de la certification, mais bien à celles des usagers. Cette clarification est importante pour la crédibilité du projet. En effet, il est essentiel que les participants n'aient pas le sentiment que la démarche naisse à l'approche de la certification pour s'éteindre aussitôt après.

*

L'établissement bénéficie d'un contexte favorable aux considérations liées au handicap : les dispositions juridiques incitent à la pro-activité, ce que lui permettent de surcroît ses ressources matérielles et organisationnelles. La visite de certification a alors servi de catalyseur pour mûrir ce qui deviendra le projet Handi'cap.

Afin de concrétiser le plan d'action, plusieurs leviers permettent ensuite de fédérer les acteurs autour d'une cause partagée et d'objectifs communs.

*

2 La motivation des volontaires s'est transformée en engagement proactif grâce à plusieurs leviers.

La conduite du projet est subordonnée à deux éléments complémentaires : la motivation des participants et la capacité à transformer celle-ci en actions. D'une part, motiver les individus nécessite de convaincre ceux-ci de l'utilité du projet. L'adhésion est plus facile à obtenir de la part de personnes déjà sensibilisées à la thématique du handicap et se sentant soutenues par la direction (1.1). La motivation serait toutefois vaine sans sa traduction en actions ; pour ce faire, il est nécessaire de donner aux individus les moyens de travailler adéquats (1.2).

2.1 Le projet suscite la motivation car il répond aux besoins de toutes les parties prenantes.

2.1.1 L'utilité du projet est reconnue.

- A) Le projet se base sur un état des lieux des besoins et sur le partage des expériences réussies.

La démarche a bénéficié d'une phase de pré-projet. Pendant trois mois, les pilotes du processus Droits des patients, responsables au sein du CHMS de la conduite du projet, ont réfléchi à l'orientation globale du dispositif au regard des besoins de l'établissement.

Dans un premier temps, un état des lieux exhaustif de l'existant en matière d'accueil des usagers en situation de handicap au CHMS a été réalisé. Ce travail a été décliné dans les trois types de prises en charge, soit en hospitalisations programmée et non programmée ainsi qu'en consultation externe. Ce document identifie, à chaque étape du parcours intra-hospitalier, les difficultés rencontrées par les usagers et les professionnels, ainsi que les pistes d'amélioration. Ce panorama a *in fine* souligné les écarts par rapport aux recommandations formulées par la HAS dans son guide d'amélioration des pratiques professionnelles de juillet 2017²⁵. Il a également mis en évidence l'hétérogénéité des pratiques au sein de l'établissement : de nombreuses initiatives ponctuelles cohabitent, mais sans cohérence d'ensemble. *In fine*, cet état des lieux pointe la nécessité d'une concertation afin de partager les expériences, faire

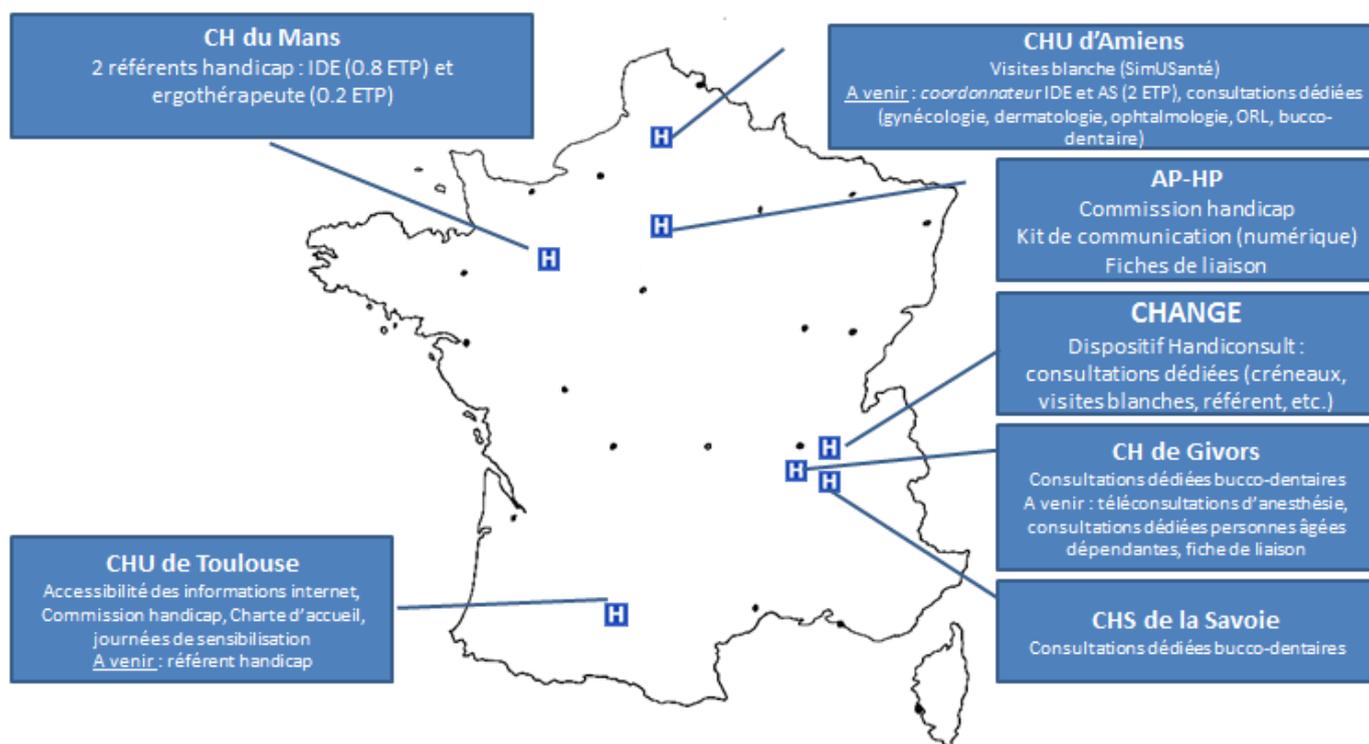
²⁵ HAS, juillet 2017, *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* [En ligne ; visité le 15.01.2018], Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

connaître les outils existants et s'appuyer sur l'expertise des services rompus à ces prises en charge telles l'UASS et la médecine physique et de réadaptation.

Simultanément, un travail de *benchmark* a été conduit. S'appuyer sur les démarches menées dans d'autres établissements en matière d'accueil des usagers en situation de handicap permet d'évaluer rapidement les avantages et inconvénients des dispositifs existants. En effet, les expériences abouties dans les autres hôpitaux ont souvent fait l'objet d'une validation par un groupe pluridisciplinaire, garante de la solidité des décisions entérinées.

Ce repérage a souligné le caractère innovant de la démarche d'amélioration de l'accueil des usagers en situation de handicap. Peu d'hôpitaux ont mis en place des moyens dédiés, et ceux qui l'ont fait n'ont pas encore trouvé leur rythme de croisière.

Image 2. Panorama non-exhaustif des initiatives en matière de prise en charge des usagers en situation de handicap (cartographie des établissements contactés)



Plusieurs schémas se distinguent, du plus élémentaire au plus élaboré.

Dans le scénario le plus basique, des outils épars améliorent une dimension de la prise en charge des usagers en situation de handicap. Par exemple, des classeurs de pictogrammes sont utilisés à l'échelle d'un service ou d'un établissement pour faciliter la communication non verbale avec les publics en situation de handicap mental. Le service d'accueil des urgences de l'hôpital Lyon-Sud recourt à un tel outil.

Il existe par ailleurs des dispositifs systémiques pour coordonner la prise en charge de ces patients. L'intervention d'un référent handicap à toutes les étapes facilite la continuité du parcours. Une commission handicap peut quant à elle veiller à la prise en compte des besoins de ces usagers dans les différents aspects de la vie hospitalière, tels des travaux de reconstruction ou le changement d'un équipement lourd.

Certains établissements ont par ailleurs développé leur expertise dans une spécialité médicale. La prise en charge bucco-dentaire des usagers en situation de handicap est la principale concernée, en raison de la carence de l'offre de soins libérale pour ces patients. Deux schémas existent, et cohabitent parfois au sein du même établissement : la prestation est délivrée par des praticiens hospitaliers ou par des professionnels libéraux intervenant à l'hôpital. Dans ce dernier cas, l'établissement met à disposition du chirurgien-dentiste libéral les locaux et équipes paramédicales. Ce dispositif a cours, notamment, au CHS de la Savoie.

Enfin, le schéma le plus complexe est le dispositif de type *handiconsult*, présent dans quelques établissements publics de santé, dont le CHANGE. Il s'agit d'un ensemble de consultations dédiées aux usagers en situation de handicap dans un secteur identifié de l'hôpital. Ces structures émergent ces dernières années sur tout le territoire national, en réponse à des appels à projet des agences régionales de santé (ARS).

Le bilan de l'existant au CHMS et la connaissance des dispositifs de prise en charge envisageables ont permis de tracer la cible du projet Handi'cap. L'ambition est de s'inspirer de plusieurs des dispositifs étudiés pour instaurer un système de prise en charge reposant sur l'accompagnement humain, matériel et logistique. Le projet vise en effet à outiller les professionnels afin que ceux-ci aient les savoirs et les savoir-faire nécessaires pour mieux accueillir les usagers en situation de handicap. La démarche tend également à faire de cette préoccupation une politique d'établissement en instituant un dispositif systémique, dont le référent handicap et la commission seront la clef de voûte.

- B) Les objectifs du projet sont définis à partir des recommandations de bonnes pratiques et déclinés opérationnellement à partir de l'état des lieux interne.

Il existe plusieurs façons d'aborder l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap. L'approche peut se faire en fonction de l'âge, du type de handicap... au risque de travailler en tuyaux d'orgue et *in fine* d'exclure certains profils irréductibles à une catégorie.

Afin d'éviter cet écueil, cinq objectifs ont été retenus par les pilotes du processus Droits des patients dès la phase de pré-projet (voir annexe 1). Ceux-ci correspondent aux axes de travail prioritaires identifiés par la HAS dans son guide de juillet 2017.

Le premier objectif est d'assurer la qualité et la continuité du parcours de santé de la personne en situation de handicap. Pour ce faire, la HAS recommande d'anticiper la prise en charge en fonction des besoins de l'utilisateur, d'utiliser des procédures de soins adaptées à la situation de handicap et de préparer la sortie du patient de sorte à garantir la continuité de la prise en charge.

Le deuxième axe est la promotion de l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie. Au-delà des obligations légales et réglementaires concernant l'accessibilité des locaux, il convient d'assurer une accessibilité effective des équipements et services du CHMS. La compréhensibilité de l'information est également concernée.

Le troisième axe concerne la reconnaissance du rôle dévolu aux aidants. L'accompagnant familial ou professionnel concourt à la qualité de vie et de soins du patient. Son accueil, sa présence ainsi que les modalités de sa participation doivent faire l'objet d'une réflexion globale par les équipes soignantes et d'une formalisation dans la procédure de prise en charge.

Le quatrième objectif est le changement des représentations chez les professionnels de santé et le développement des compétences de ceux-ci. A cette fin, il est important de sensibiliser tous les agents de l'établissement et de former ceux qui participent directement à la prise en charge des usagers en situation de handicap.

Le dernier axe vise à fédérer les équipes hospitalières autour du projet d'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap. L'engagement explicite de la direction et de l'équipe médico-soignante est requis pour initier le changement. La mise en place d'une commission handicap pluri-professionnelle concourt à faire de ce projet une véritable politique institutionnelle.

Ces cinq objectifs sont transversaux à l'ensemble des situations de handicap et des prises en charge. Leur poursuite garantit *in fine* l'amélioration globale de l'accueil des publics en situation de handicap au CHMS. Professionnels et usagers reconnaissent d'ailleurs l'utilité de ces axes de travail. En outre, le guide HAS, structuré autour de ces cinq axes, présente un cadre de réflexion et des outils pratiques pour avancer sur ces thèmes. Les objectifs ainsi détaillés et illustrés semblent atteignables, ce qui constitue un élément supplémentaire d'adhésion.

- C) La structuration du projet permet de répondre pertinemment à ces objectifs en favorisant la « pluri-idée »²⁶.

Trois niveaux structurent le projet Handi'cap : le niveau stratégique, le niveau de coordination et le niveau opérationnel.

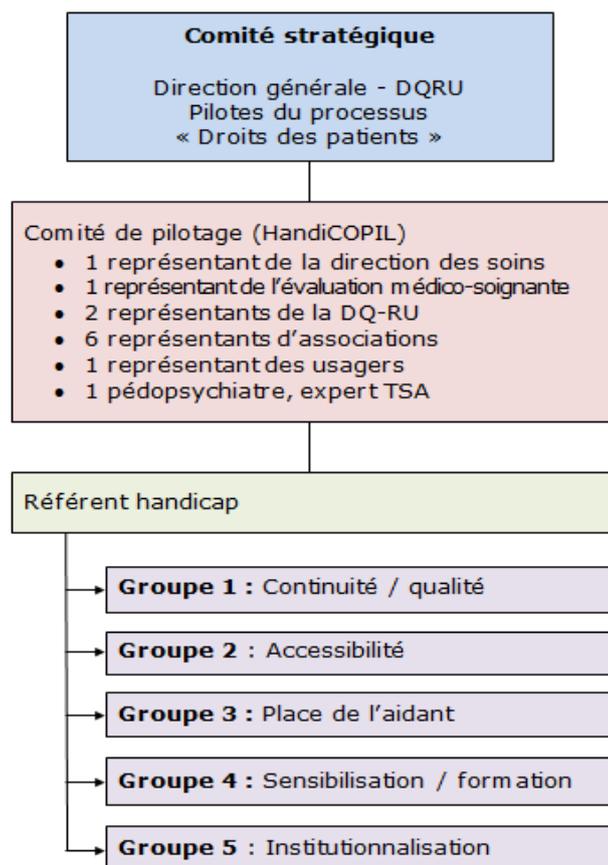
Le niveau opérationnel est composé de cinq groupes de travail. Chacun d'eux est centré sur l'un des cinq objectifs identifiés par la HAS. Les missions et livrables attendus pour chaque groupe sont détaillés dans des notes de cadrage remises aux participants (voir annexe 1). Ces documents rappellent également les outils pré-élaborés en attente de validation et les ressources disponibles. Enfin, chaque groupe est animé par un pilote du processus Droits des patients ; ce dernier fait le lien avec le comité de pilotage (HandiCOPIL) dont il est également membre. Une fois opérationnel, le référent handicap assurera la coordination d'ensemble entre les cinq groupes de travail - auxquels il participera - et le HandiCOPIL.

Le HandiCOPIL incarne quant à lui le niveau de coordination. Il permet de structurer la démarche en tenant compte de toutes les parties prenantes (usagers, associations et hôpital). Son rôle a été essentiel en phase initiale pour définir la composition des groupes de travail et les priorités d'action. Cette instance se réunit tous les deux mois pour suivre l'avancée des groupes et la trajectoire du projet. Les pilotes du processus Droits des patients sont l'émanation interne de ce HandiCOPIL. Ils gèrent certaines problématiques propres au CHMS, tel le recrutement du référent handicap.

Enfin, la feuille de route est validée par le comité stratégique. Le chef d'établissement, membre de cette instance, se tient ainsi informé des évolutions du projet, dont certaines nécessitent son approbation explicite.

²⁶ Notion employée par les soignants pour désigner une dimension qui dépasse la pluridisciplinarité, dans la mesure où elle inclut les usagers.

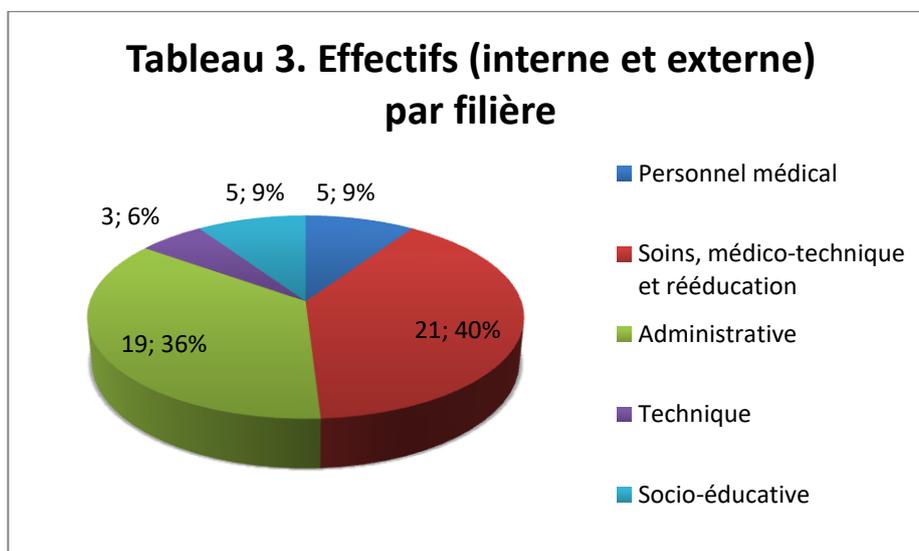
Image 3. Structuration du projet Handi'cap



a) La composition des groupes de travail favorise le décloisonnement des expertises.

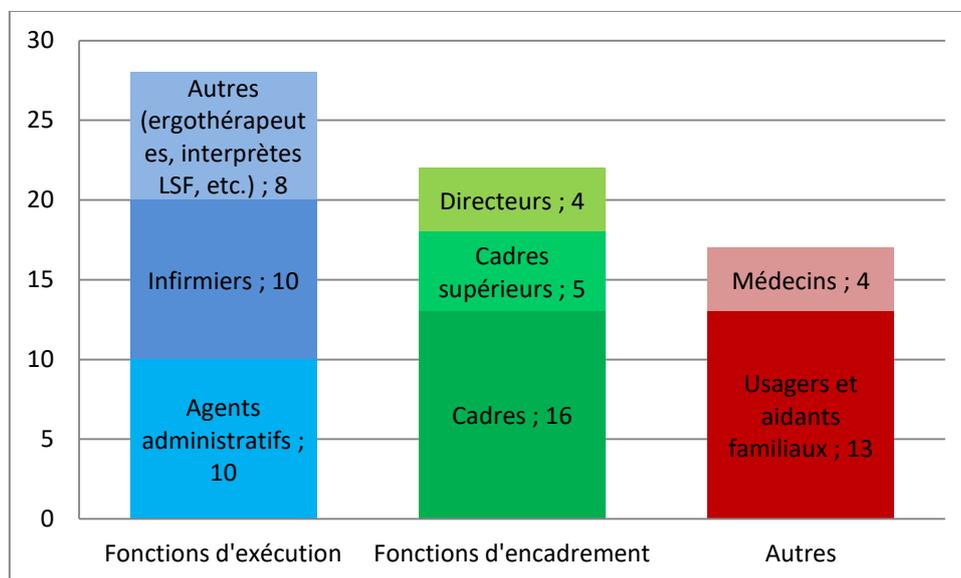
D'une part, le décloisonnement horizontal favorise la collaboration des filières administrative, technique, de soins, socio-éducative et médicale.

Image 4. Répartition des participants (internes et externes) par filière professionnelle



D'autre part, professionnels d'exécution et d'encadrement participent conjointement à la démarche. Cette structuration permet de prendre en compte tous les points de vue : l'approche terrain ainsi que la dimension organisationnelle et stratégique.

Image 5. Répartition des participants (internes et externes) par type de fonctions



Cette organisation garantit la pertinence de la démarche et des solutions envisagées. En effet, il serait vain de vouloir améliorer la prise en charge des patients en situation de handicap sans la contribution des principaux acteurs, qu'ils relèvent du soin ou de l'administration. L'opérationnalité des solutions déployées est *in fine* garantie par la participation des futurs utilisateurs du dispositif ; la promesse de l'utilité du dispositif est en retour source de motivation pour les parties prenantes en attente de solutions concrètes.

b) La pertinence des actions est favorisée par la collaboration entre les professionnels du CHMS et ceux des structures médico-sociales.

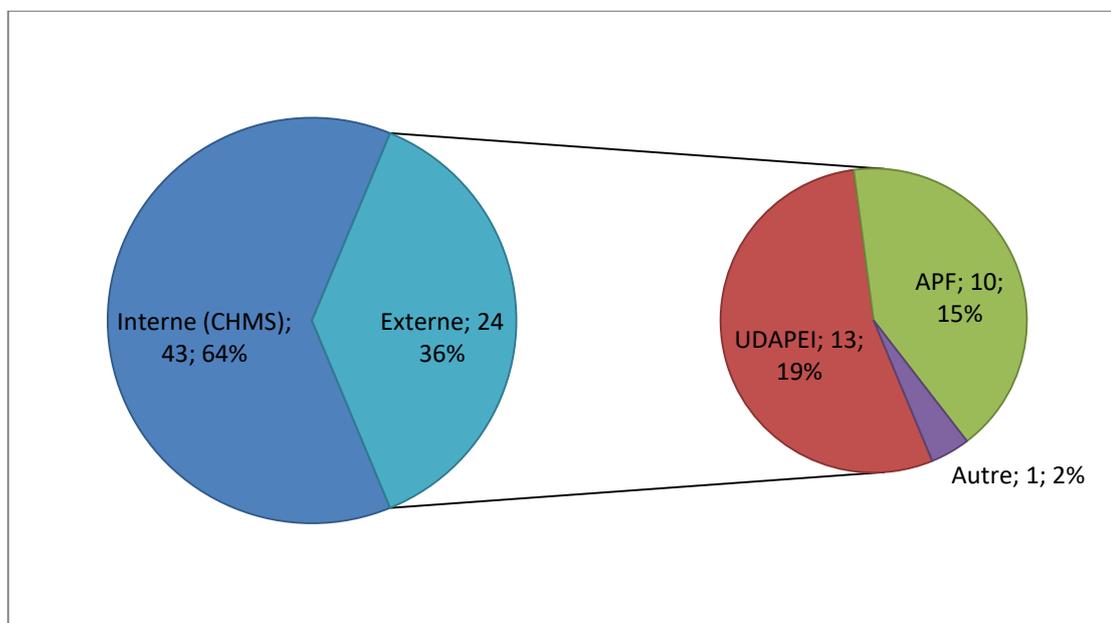
Si l'expertise hospitalière ne fait aucun doute dans le domaine des soins techniques, elle est en revanche perfectible en ce qui concerne la réponse aux besoins spécifiques des usagers en situation de handicap. C'est pourquoi les représentants des structures médico-sociales contribuent à tous les niveaux du projet pour faire bénéficier les agents hospitaliers de leur savoir-faire avec ces publics.

Ils forment ainsi la moitié du HandiCOPIL, soit six personnes. La représentante départementale de l'APF France handicap est présente, ainsi que, pour l'UDAPEI, sa présidente, la représentante de la commission santé et deux administratrices. Un

pédopsychiatre expert des troubles du spectre autistique représente enfin le CHS de la Savoie ainsi que le centre d'évaluation savoyard de l'autisme qu'il coordonne.

Par ailleurs, les professionnels des structures médico-sociales forment le tiers de chaque groupe de travail (soit une vingtaine de personnes au total). La diversité des handicaps, des structures et professions impliqués est donc représentée (voir annexe 2).

Image 6. Provenance des participants du projet Handi'cap



c) *En outre, la participation effective des usagers est privilégiée.*

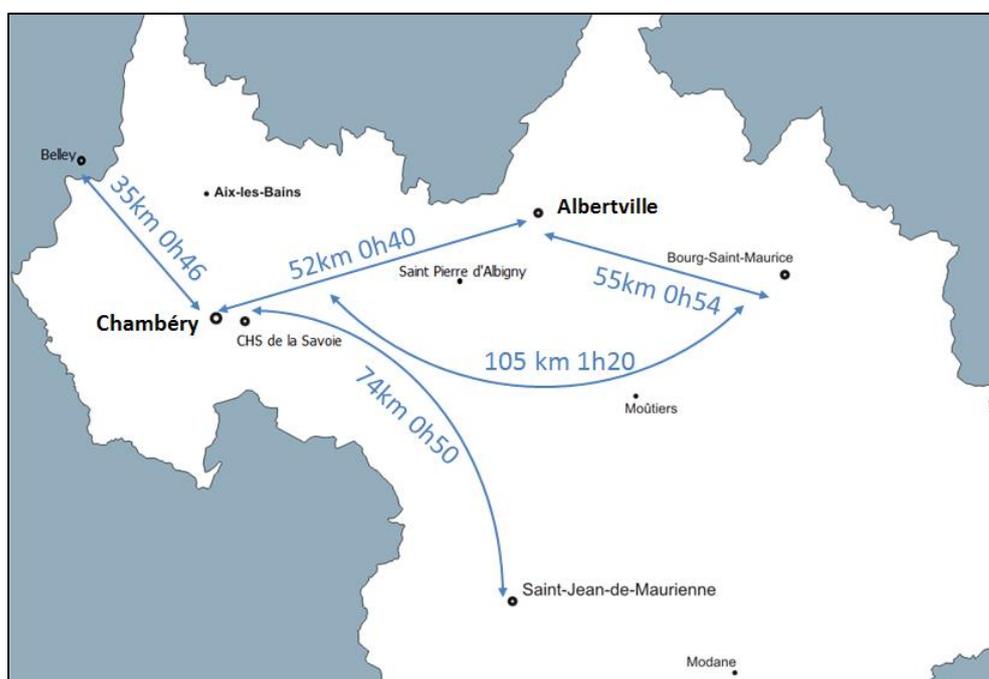
Les usagers participent directement aux groupes de travail lorsque leur handicap le leur permet. Au total, treize patients et aidants familiaux prennent part activement à la démarche. D'autres situations de handicap rendent la participation des usagers plus difficile ; c'est le cas notamment du handicap mental. Dans ce cas, les besoins des patients sont rapportés par leurs aidants familiaux ou professionnels.

Ces derniers ne sont néanmoins que les interprètes des véritables bénéficiaires du projet. Ils manifestent donc le souci constant de consulter les patients eux-mêmes, de recueillir leur avis et de faire en sorte que le projet réponde en tout point à leurs soucis et aspirations. Les difficultés de communication, le temps nécessaire à cette écoute, et la fidèle retranscription de leur expression ne peuvent être maîtrisés que par ces aidants. En corollaire, l'organisation d'une écoute directe de ces personnes incombe également à ces aidants, qui ont conscience du rôle essentiel qu'ils jouent en ce faisant et qui sont engagés pour l'assurer. Ainsi, tous les dispositifs travaillés par les groupes sont présentés aux usagers en situation de handicap par l'intermédiaire de ces aidants, qui recueillent ensuite les suggestions d'amélioration.

d) Enfin, la diversité du territoire est représentée.

Les acteurs du territoire sont représentés dans les groupes de travail car l'UDAPEI et l'APF France handicap ont mobilisé leurs structures adhérentes dans tout le département. Cette représentation est essentielle car les enjeux liés à l'accès aux soins varient localement. La Savoie est en effet le département le plus montagneux de France. Trois vallées la structurent, sans liaison ; le fond de vallée est distant de 150km par rapport à la préfecture, Chambéry. Cet éloignement doit être pris en compte lors de la fixation des rendez-vous au CHMS, établissement support du GHT : certains créneaux horaires représentent une contrainte organisationnelle forte en raison des temps de trajet. Il est dès lors majeur de tenir compte de ces éléments dans le cadre de notre démarche.

Image 7. Cartographie du GHT Savoie-Belley



Ainsi, la composition des groupes de travail est un échantillon représentatif des cibles du projet. Elle garantit la pertinence des solutions apportées pour chacun des cinq objectifs. La motivation des participants vient en partie de l'assurance que les actions mises en œuvre dans le cadre du projet Handi'cap répondront effectivement aux besoins de tous : professionnels du CHMS et des structures médico-sociales, patients et aidants familiaux.

2.1.2 La plupart des participants sont déjà motivés en raison de leur sensibilité pour la thématique.

Le projet Handi'cap s'est construit avec l'ensemble des personnes concernées par la démarche : les patients et leurs aidants, ainsi que les professionnels qui concourent à la prise en charge des premiers. Le choix s'est porté, dans la mesure du possible, sur des volontaires motivés.

Les participants ont été intégrés aux groupes de travail selon trois modalités.

La majorité a été ciblée en raison de sa sensibilité pour la thématique du handicap. Pour ces professionnels, l'utilité du projet a été perçue d'emblée ; il n'a donc pas été besoin de les convaincre. En outre, il importait que ces personnes jouissent de la considération de leurs pairs, afin de faire adhérer ces derniers au projet en leur montrant le sens de la démarche. Le responsable du service des technologies biomédicales s'est montré particulièrement ouvert à cette démarche innovante. Il a effectivement convié les représentants des associations à la réflexion relative à l'installation de nouveaux équipements d'imagerie pour prendre en compte les besoins spécifiques des usagers en situation de handicap. La volonté d'écouter les préoccupations de ces publics et de chercher des solutions ont positivement interpellé les professionnels hospitaliers et les fournisseurs. Le portage du projet par des médecins est également un puissant levier d'adhésion de toute la communauté hospitalière car il confère cohérence et légitimité à la démarche. Ces constats montrent que le projet doit reposer sur des professionnels volontaires, constructifs et proactifs. La dissémination du sens se produit par effet de tâche d'huile à partir de ces acteurs engagés.

Par ailleurs, plusieurs professionnels se sont spontanément proposés lorsqu'ils ont pris connaissance du projet. Tous sont mus par un intérêt prononcé pour la thématique du handicap et ont donc été intégrés dans les groupes de travail.

Enfin, les membres du HandiCOPIL ont sollicité quelques professionnels en raison de leur fonction déterminante dans la poursuite d'un projet de cette nature. C'est le cas notamment de la mission communication, dont la contribution a été cruciale pour la déclinaison d'outils et de documents en version adaptée. La chargée de communication digitale, notamment, est intervenue sur de nombreux supports papier et dématérialisés. Cet exemple illustre l'importance d'associer un spectre très large de fonctions pour améliorer toutes les dimensions de la prise en charge. Toutefois, cette dernière démarche de pré-sélection des participants a été la moins efficace en termes d'implication des individus : les professionnels sollicités en raison de leur fonction stratégique sont majoritairement peu ou prou portés sur la problématique du handicap et sont *in fine* les

moins investis dans la démarche. Preuve qu'il est nécessaire de s'appuyer sur des personnes volontaires, motivées et convaincues pour faire avancer le projet.

2.1.3 L'adhésion des participants a été renforcée par le portage institutionnel du projet.

Le soutien de la direction générale et de la DQ-RU catalyse l'adhésion de la communauté intra- et extra-hospitalière. Selon l'effet Pygmalion, la croyance du chef en la réussite d'un projet favorise la réalisation de celui-ci. Il est donc essentiel que la direction s'engage résolument dans la démarche.

- A) Le soutien de la direction générale s'est manifesté de différentes façons.
 - a) *L'accord de recruter un référent handicap est un marqueur fort de l'attention portée par la direction générale aux usagers de l'établissement.*

Clef de voûte de ce projet, le référent handicap aura trois objectifs principaux (voir annexe 3) :

1. Faciliter la prise en charge de l'utilisateur à toutes les étapes, et notamment lors des transitions (à l'entrée et à la sortie de l'hôpital)
2. Soutenir les équipes soignantes en proposant un accompagnement ponctuel et des actions de formation/ sensibilisation
3. Animer le projet Handi'cap en assurant le lien entre le HandiCOPIL et les groupes de travail.

Les pilotes du processus Droits des patients et moi-même avons d'emblée manifesté notre souhait de recruter un professionnel issu du secteur médico-social afin de garantir le décloisonnement effectif et la continuité du parcours de soins. Les associations, favorables à cette démarche d'ouverture, ont largement diffusé l'avis de vacance de poste. Au total, dix-neuf candidatures sont parvenues en deux semaines, dont 10 en interne et 9 en externe. A l'issue d'un processus de recrutement à deux tours, c'est une infirmière coordinatrice travaillant dans un institut médico-éducatif qui a été retenue. Celle-ci prend ses fonctions dans l'établissement le 3 septembre 2018.

Preuve de l'attention portée aux publics en situation de handicap, le référent handicap sera rattaché au directeur adjoint chargé des relations avec les usagers. Cette organisation est innovante au CHMS, où les infirmiers dépendent tous de la direction des soins. Ce rattachement permettra également de simplifier les circuits d'information et de

décision entre la CDU, le directeur chargé des relations avec les usagers et le référent handicap. Il favorisera *in fine* le fonctionnement fluide et agile du dispositif d'amélioration de l'accueil des usagers en situation de handicap.

b) *Le soutien de la direction générale s'est également manifesté de manière ponctuelle et symbolique.*

Plusieurs interventions du chef d'établissement ont été perçues comme un soutien manifeste au projet. Celui-ci a introduit en personne la réunion de lancement des groupes de travail, qui comptait une soixantaine de participants. Ce discours a été l'occasion de réaffirmer l'importance de garantir un accueil de qualité à tous les usagers du CHMS. Le chef d'établissement a également signé le mot d'introduction du guide support remis à l'ensemble des participants aux groupes de travail. Ces éléments sont autant de gages supplémentaires de l'investissement au plus haut niveau de décision du CHMS. Ils ont d'ailleurs fait l'objet d'une communication de l'UDAPEI à tous ses adhérents et bénévoles.

Enfin, le projet Handi'cap a été présenté dans les différentes instances et comités institutionnels : le comité de direction, la commission médicale d'établissement et la réunion de direction des soins. Ces temps ont permis de faire connaître le projet et de souligner l'intérêt que lui porte la direction de l'établissement.

B) La DQ-RU a été proactive dans le projet.

En tant que chef de projet rattaché à la DQ-RU, j'ai engagé et représenté cette direction fonctionnelle dans le pilotage de la démarche.

D'une part, mon investissement professionnel - et personnel - a été important. Le projet a un coût d'entrée car il nécessite d'acquérir les connaissances et compétences propres au domaine du handicap. Corollaire de la création d'outils *ex nihilo*, il a fallu que je me forme aux techniques de communication non-verbales spécifiques aux différentes catégories de handicap, telle la méthode du « Facile à lire et à comprendre » (FALC). Le fait pour un directeur, fût-il encore en formation, de s'ouvrir aux spécificités des usagers en situation de handicap est un gage de l'intérêt porté par la direction pour la thématique.

D'autre part, l'énergie déployée pour la recherche de financement souligne les ambitions pour le projet. L'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap est subordonnée à des moyens dont le coût n'est pas couvert par la prestation délivrée - soit la valorisation T2A - ni par une dotation de financement des Missions

d'intérêt général et de l'aide à la contractualisation (MIGAC). Les appels à projet sont par conséquent un moyen de financer ces besoins. Dès le début de la démarche, j'ai ainsi demandé à la fondation de France le financement d'un mi-temps supplémentaire de référent handicap pour aider au démarrage du projet, des mensualités de remplacement pour les agents en formation sur le thème du handicap, ainsi que quelques tablettes tactiles pour tester l'application Médipicto dans les services. Les associations ont été impliquées aussi bien dans la relecture du dossier de candidature que lors de l'entretien de pré-sélection. L'investissement requis pour répondre à un appel à projet et la nature des demandes de subvention sont autant de gages de la volonté du CHMS de porter loin la démarche.

- C) Les conseils d'administration de l'APF France handicap et de l'UDAPEI ont également été moteurs dans la mobilisation de leurs professionnels et adhérents.

Les représentants de l'UDAPEI et de l'APF France handicap ont, de leur côté, apporté leur indéfectible soutien à la démarche.

D'une part, ils ont relayé l'information auprès de leurs structures adhérentes et *in fine* permis la participation de bénévoles représentant les patients en situation de handicap et leurs aidants, mais également des professionnels des établissements médico-sociaux. Ces ressources humaines représentent une charge financière que les associations supportent pour soutenir et faire avancer le projet Handi'cap. Des communications régulières par l'intermédiaire des bulletins d'informations tiennent également les adhérents et bénévoles au courant des avancées du projet. Cet engagement témoigne de l'intérêt de l'APF France handicap et de l'UDAPEI pour le projet Handi'cap.

D'autre part, les administrateurs de ces deux associations se sont directement impliqués dans la démarche pour encourager la dynamique de groupe et favoriser les liens entre les structures et acteurs concernés. Ils ont ainsi catalysé la participation de leurs professionnels et adhérents à tous les niveaux de responsabilité.

Les participants, déjà sensibilisés au handicap, ont été prompts à convaincre grâce à des objectifs répondant à leurs problématiques et au portage institutionnel de la démarche. Toutefois, la traduction de leur motivation en actions est subordonnée à la mise à disposition des moyens de travail adéquats.

2.2 La transformation de la motivation en actions est favorisée par des facilitateurs organisationnels et l'encadrement du travail de groupe.

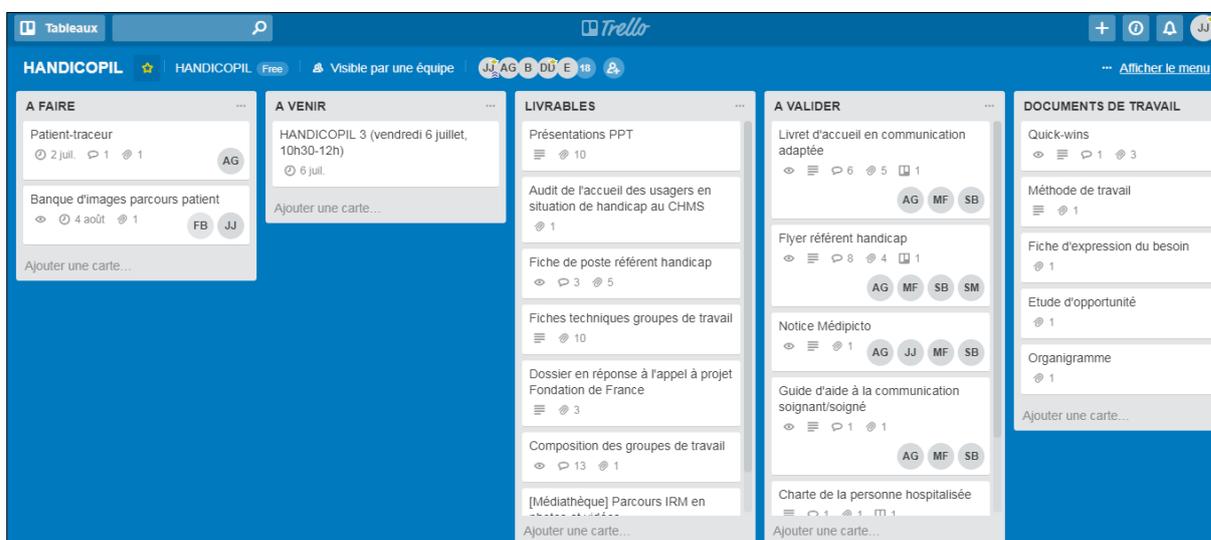
2.2.1 Des moyens de travail adaptés permettent d'impliquer toutes les parties prenantes.

- A) La participation effective est subordonnée au déploiement d'outils de travail collaboratifs.

L'établissement dispose de ses propres outils de travail partagé – intranet, serveur commun et calendrier Outlook - pour permettre les échanges et la planification d'évènements entre professionnels hospitaliers. Ces dispositifs présentent des limites dans un projet de cette ampleur, car ils ne permettent pas d'inclure les membres extérieurs à l'institution, soit le tiers des participants au projet Handi'cap.

Pour s'affranchir de cette contrainte technique, l'outil de gestion de projet en ligne Trello²⁷ a été proposé au HandiCOPIL. Il s'agit d'une plateforme collaborative qui permet le partage de documents et conversations, le suivi à distance du travail de chacun et la fixation d'échéances. Cette plateforme présente en outre plusieurs avantages par rapport à une messagerie électronique classique ou un espace de stockage type *Dropbox*. D'une part, elle regroupe l'ensemble des messages relatifs au même sujet ; elle évite ainsi les chaînes de méls qui saturent les messageries et déstructurent les échanges. D'autre part, elle notifie à chaque participant l'évolution du travail. Il s'agit donc d'un outil agile favorisant le travail coordonné.

Image 8. Extrait du tableau de bord Trello du HandiCOPIL



²⁷ TRELLO, Disponible en ligne : <https://trello.com/>

Trello a remporté l'adhésion des membres du HandiCOPIL. L'UDAPEI a même créé son propre tableau de bord pour encourager le travail concerté entre ses structures locales. Concrètement, l'UDAPEI crée des passerelles entre le tableau de bord du HandiCOPIL et le sien, afin d'avancer en parallèle sur les sujets nécessitant l'implication des professionnels de terrain. Constatant l'utilité avérée de cet outil, le HandiCOPIL a fait le choix d'élargir son usage aux cinq groupes de travail. Chacun d'eux est donc doté d'un tableau de bord recensant les outils à valider, les ressources documentaires, les informations utiles et les évènements à venir.

Pour que le CHMS s'appuie effectivement sur les différents acteurs du projet Handi'cap, tous doivent avoir le même niveau d'information. Aussi la transparence est-elle le postulat structurant la collaboration entre le CHMS et les associations partenaires depuis l'origine du projet. Les informations sont partagées à l'ensemble des participants d'un même groupe par l'intermédiaire de ces tableaux de bord, afin que tous se sentent parties prenantes au projet ; c'est ainsi que ce dernier est une vraie démarche partagée.

Le partage des informations resterait théorique sans une véritable prise en main de l'outil informatique. Afin de s'assurer de l'appropriation effective de Trello par ses utilisateurs, j'ai formé l'ensemble des personnes lors de la première réunion des groupes de travail, puis à la demande. Bien appréhendée, la plateforme collaborative s'est alors révélé un formidable levier pour avancer ensemble.

- B) La participation a également été favorisée par les modalités organisationnelles retenues.

D'une part, les interactions sont favorisées en séances et entre celles-ci. Lors des réunions de travail, chaque membre dispose d'un chevalet identifiant ses nom, prénom, fonction et structure. Cette attention peut sembler anecdotique mais elle favorise les échanges car elle permet d'identifier les interlocuteurs. Par ailleurs, les interactions sont facilitées entre chaque séance par le biais de Trello, qui permet de collecter les échanges et de visualiser l'avancée du groupe. Plus généralement, les contraintes logistiques sont internalisées afin que les membres des groupes de travail se concentrent sur leurs missions : toutes les ressources utiles sont déposées sur Trello et régulièrement actualisées. En particulier, des listes de diffusion sont élaborées pour chaque groupe de travail et mises à disposition sur la plateforme. Je me charge enfin de l'administration des tableaux de bord, en attendant que le référent handicap prenne le relai.

D'autre part, il est tenu compte des contraintes temporelles de chacun. Les réunions sont planifiées pour le semestre à venir. Ainsi, les professionnels peuvent anticiper celles-ci et les intégrer dans leur agenda. Le jour et l'heure sont fixés en tenant compte des contraintes individuelles, notamment celles des personnes venant de loin et des usagers dont les traitements sont contraignants. La dimension temporelle est aussi intégrée dans les délais accordés aux actions : les échéances tiennent compte d'une phase de test des outils par les usagers dans les structures médico-sociales.

Enfin, la durée du projet a été fixée de manière concertée. Un calendrier prévisionnel a été établi au moyen d'un rétro-planning. Deux ans paraissent raisonnables pour faire participer toutes les parties prenantes à un rythme soutenable, tout en maintenant la mobilisation autour du projet. Des points d'étape biannuels seront l'occasion d'apprécier l'avancée des cinq groupes. A échéance de deux ans, les outils créés et testés dans des services pilotes seront déployés sur l'ensemble de l'établissement ; une commission handicap se substituera au comité de pilotage, qui ne dure par définition que le temps du projet.

L'attention portée à la dimension logistique favorise les bonnes conditions de travail et l'efficacité de ce dernier. Elle encourage *in fine* les professionnels déjà motivés à s'engager effectivement dans la démarche.

2.2.2 Les groupes sont guidés dans leur travail afin de catalyser les avancées concrètes.

- A) Une base de travail est proposée à chaque groupe afin de faciliter le processus de création.

Chaque objectif est décliné en plusieurs actions. Ces dernières s'appuient elles-mêmes sur des outils et dispositifs à créer. J'ai élaboré certains d'entre eux dès la phase de pré-projet car il est plus aisé pour les professionnels de travailler à partir d'une trame préexistante que de créer des documents *ex nihilo*.

Pendant la phase de pré-projet, je me suis concentrée sur des « quick-wins » (victoires rapides), soit des outils rapidement élaborés et présentant un réel avantage pour l'accueil des usagers en situation de handicap. Ceux-ci sont de quatre types.

Il s'agit d'abord de documents en communication adaptée. En effet, le livret d'accueil, la charte de la personne hospitalisée et le questionnaire de satisfaction sont difficilement compréhensibles pour des personnes dont les facultés cognitives diffèrent des nôtres. Ces documents ont donc été déclinés dans un format répondant aux critères

du FALC. L'idée sous-jacente est de permettre à tous les patients de s'approprier leur prise en charge.

Encadré 2. La méthode « Facile à lire et à comprendre » (FALC)

La méthode FALC vise à faciliter l'accessibilité des informations pour les personnes en situation de handicap mental, et plus généralement pour tous les individus qui nécessitent un discours adapté : personnes dyslexiques ou malvoyantes, étrangers, personnes âgées ou enfants du primaire, etc.

L'Europe s'est ainsi engagée dans le FALC dès 2009 dans le but de réduire la fracture sociale liée au langage.

Pour ce faire, le FALC repose sur un langage et une mise en page simplifiés, ainsi que des pictogrammes. Il s'applique à tous les média : écrits, sonores, audiovisuels et électroniques.

Le deuxième outil est une médiathèque. L'objectif est la mise à disposition d'une boîte à outils pour « habituer » le patient en situation de handicap (mental, principalement) à sa venue à l'hôpital. Pour que chacun utilise le vecteur qui lui convient, différents média sont proposés : des vidéos (par exemple celles du passage à l'IRM et au scanner), des photographies et le son émis par ces équipements lourds.

Cette médiathèque est disponible sur un onglet du site internet du CHMS créé pour l'occasion²⁸. Plus largement, sont rassemblées sur cette page internet les différentes ressources pour faciliter la venue des patients vulnérables à l'hôpital.

Enfin, des outils d'aide à la communication entre professionnels et usagers en situation de handicap sont élaborés. Un guide d'actions réflexes délivre des conseils élémentaires pour bien accueillir le patient en fonction de son type de handicap ; il a été rédigé en pluridisciplinarité afin que les différentes situations de handicap soient représentées. Deux outils complémentaires sont proposés pour favoriser la communication non-verbale. Il s'agit d'une part de l'application web Médipicto²⁹. Cette dernière, conçue par l'AP-HP en 2010, s'enrichit en permanence pour intégrer de nouvelles fonctionnalités. Afin d'encourager son utilisation, j'ai créé une notice d'utilisation simplifiée. D'autre part, un classeur de communication utilisé et commercialisé jusqu'en 2015 par l'AP-HP sera mis à disposition des professionnels peu enclins à utiliser l'application web.

Ces outils ont fait l'objet d'une discussion en HandiCOPIL, avant d'être présentés aux groupes de travail pour enrichissement et validation. Ils sont ensuite testés dans les structures médico-sociales par leurs futurs utilisateurs. Par exemple, le livret d'accueil a été relu par les travailleurs en situation de handicap de l'Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT) de Chambéry. Par la suite, les outils sont peaufinés en tenant compte des axes d'amélioration identifiés, puis déployés progressivement sur le CHMS.

²⁸ Disponible sur internet : http://www.ch-metropole-savoie.fr/chc/p_95545/hopital_facile

²⁹ MEDIPICTO, Disponible en ligne : <http://medipicto.aphp.fr/#/>

D'autres outils à créer ont été pré-identifiés grâce au guide HAS. Trop complexes pour être pré-élaborés par les seuls pilotes du processus Droits des patients dès la phase de pré-projet, ils font actuellement l'objet de travaux au sein des groupes.

Afin d'améliorer la qualité et la continuité des soins, il est prévu de fluidifier le parcours du patient depuis la pré-admission jusqu'à la sortie de l'hôpital. Le référent handicap aura un rôle essentiel dans la transmission des informations aux équipes de soins. Il s'appuiera sur des fiches de liaison et de sortie en cours d'élaboration. La réflexion portera également sur les créneaux de rendez-vous les plus favorables aux usagers concernés.

La reconnaissance de la place de l'aidant est subordonnée à la définition du rôle de celui-ci aux différentes étapes de la prise en charge ; cette clarification fera prochainement l'objet d'une procédure institutionnelle.

Pour améliorer la réponse des professionnels aux sollicitations des publics en situation de handicap, des actions de formation et de sensibilisation seront organisées en collaboration avec les associations de patients, à destination des professionnels, des internes en médecine et des étudiants infirmiers. Le référent handicap contribuera ensuite à former les agents du CHMS.

Enfin, un groupe étudie les conditions de mise en place d'une commission handicap. Celle-ci remplacera à terme le HandiCOPIL et permettra de faire de la prise en charge des usagers en situation de handicap une politique institutionnelle.

*

Inciter les professionnels à s'investir dans un projet ambitieux en faveur des usagers en situation de handicap repose sur la motivation des premiers et sur leur capacité à travailler ensemble. La démarche s'appuie sur des personnes ressources pour lesquelles le projet a du sens. Le portage institutionnel est un levier de motivation : il donne du crédit au projet Handi'cap. Une fois l'adhésion des professionnels obtenue, il est nécessaire de déployer une organisation permettant la collaboration effective de toutes les parties prenantes. Les dispositifs logistiques déployés, ainsi que les travaux préparatoires conduits par les pilotes du processus Droits des patients, sont autant de leviers à activer pour faciliter le travail collaboratif. Le démarrage rapide du projet Handi'cap atteste de l'efficacité des moyens utilisés.

Le plus dur est à venir : il s'agit de maintenir l'intérêt pour le projet dans la durée. Parmi les leviers motivationnels à activer dans cette nouvelle phase, une vision stratégique partagée et le déploiement de nouvelles actions sont à privilégier.

*

3 La démarche doit désormais être consolidée et l'intérêt pour le projet entretenu par de nouvelles perspectives.

La phase de lancement achevée, il est nécessaire que le projet trouve son rythme de croisière (3.1). Afin que la dynamique persiste, l'ouverture sur de nouvelles perspectives est également favorisée. Le projet Handi'cap présente à ce titre plusieurs débouchés. D'une part, il bénéficiera à terme à tous les publics dits vulnérables de l'établissement. D'autre part, la structuration du GHT Savoie-Belley et la position centrale du CHMS dans celui-ci offrent un cadre structurant pour envisager le déploiement territorial du projet Handi'cap (3.2).

3.1 Le maintien de l'investissement collectif implique l'actionnement de nouveaux leviers de motivation.

3.1.1 Le pilotage dynamique du calendrier est un premier facteur d'investissement dans la durée.

Le plus grand risque de ce projet est le délitement de l'intérêt chez les participants. Chaque professionnel ayant ses propres contraintes et échéances, le souffle peut retomber après une première phase d'investissement massif dans le projet Handi'cap. Pour éviter cet écueil, la fixation d'échéances régulières est primordiale.

Ainsi, les rencontres doivent être suffisamment rapprochées pour maintenir la continuité de l'implication et le respect des échéances. A cette fin, un calendrier prévisionnel par groupe détaille les thèmes à aborder durant le semestre. Le respect des échéances est encouragé par l'inscription du projet au compte-qualité du processus Droits des patients. Ce tableau de bord permet en effet de suivre l'avancée des actions et rappelle les dates butoirs. Il s'agit donc d'un véritable levier pour maintenir la dynamique de la démarche et en faire une priorité pour chacun.

Pour autant, une attention particulière est portée à la soutenabilité du rythme des rencontres car les professionnels sont très occupés par leur travail courant. Prendre le temps favorise également l'adhésion des participants au travail en groupe. En effet, rien n'est pire que le sentiment d'être dépassé par l'avancée trop rapide de la réflexion. S'accorder du temps tout en maintenant la dynamique de travail est donc nécessaire pour un travail collectif de cette ampleur.

3.1.2 Le corollaire est la nécessité de rendre chaque échange productif.

Les participants viennent de tout le département pour prendre part aux groupes de travail ; il est donc essentiel que chaque rencontre soit productive. Dans le cas inverse, le sentiment de vanité pourrait générer de la frustration et *in fine* désinciter les professionnels et usagers à participer. C'est pourquoi chaque réunion est rigoureusement préparée et structurée autour de deux temps principaux : les outils élaborés lors de la précédente session sont validés, avant d'initier la réflexion sur un nouveau dispositif. Par ailleurs, et afin d'encourager le travail préparatoire, un ordre du jour est diffusé en avance et les ressources sont déposées sur Trello en amont de la rencontre.

En séance, j'assume le rôle de « référent méthodologique » afin de garantir l'efficacité de la session de travail. Je me charge de canaliser la discussion, car les échanges sont propices à l'évocation d'expériences individuelles et *in fine* de dérives par rapport au sujet initial. En outre, les sujets des différents groupes de travail ne sont pas étanches, et le risque est réel de travailler en silo sur les mêmes thèmes. Ayant une vision transversale et globale, je recentre donc le débat sur les prérogatives du groupe. A partir de septembre, le référent handicap endossera le rôle d'aide méthodologique.

Ce cadrage rigoureux n'implique pas l'absence d'adaptation ni de flexibilité. Il est effectivement fondamental de laisser aux groupes de l'autonomie dans leurs actions ; autrement, les participants risqueraient de se sentir enfermés dans un schéma de travail qui ne leur convient pas. En fonction des besoins qui se font jour, de nouvelles actions sont ainsi intégrées dans le calendrier prévisionnel. C'est le cas par exemple dans le groupe n°3 consacré à la place de l'aidant, où la désignation de la personne de confiance a été ajoutée aux thématiques de travail suite à l'identification d'une difficulté afférente. Intégrer l'aléa dans le programme de travail initial permet également de valoriser les initiatives individuelles. Une éducatrice spécialisée a par exemple proposé de former les professionnels du service imagerie aux spécificités de prise en charge des enfants porteurs d'autisme. Cette intervention, dont la visée rejoint celle du groupe de travail n°4 consacré à la sensibilisation et formation, sera évoquée lors de la prochaine réunion. La priorité est donc toujours fixée en fonction des problématiques auxquelles sont confrontés usagers et professionnels ainsi que des bonnes volontés.

3.1.3 Il est nécessaire de maintenir l'intérêt sans nourrir de vains espoirs.

Maintenir l'intérêt nécessite de prouver que le projet avance continuellement.

La communication régulière sur la progression du projet est un premier élément de motivation. Il est essentiel de montrer que la démarche progresse, même en dehors des réunions. D'une part, le travail se poursuit sur Trello. Les groupes sont en effet incités à alimenter la plateforme pour nourrir la réflexion. D'autre part, des points d'étape réguliers maintiennent l'intérêt pour le projet. Ainsi, j'envoie fréquemment des bilans aux membres du HandiCOPIL pour que tous suivent l'avancée du projet. En outre, chaque réunion de travail commence par un point d'actualité qui détaille les évolutions du projet, groupe par groupe. Il s'agit ainsi de prouver aux participants que la démarche avance en dehors des sessions de travail. De surcroît, une lettre d'information trimestrielle a été instaurée en juillet 2018. Elle est destinée à tous les participants au projet, et diffusée par mél. Enfin, une réunion plénière est programmée en décembre 2018 pour que chaque groupe restitue l'avancée de ses actions, sept mois après le lancement officiel de la démarche. Souligner la productivité des groupes et donner une vision d'ensemble favorisent la dynamique collective et *in fine* la persistance de la motivation dans le temps.

D'autres éléments permettent un regain de dynamisme. La conclusion de conventions de partenariat entre le CHMS et les associations en septembre 2018 ouvrira de nouvelles perspectives en termes de coopération. Ces documents donneront en effet un cadre structurant à la collaboration de plus en plus riche entre les parties prenantes. Dès janvier 2019, une journée d'immersion dans une structure médico-sociale pourrait ainsi être proposée aux professionnels du CHMS dans le cadre de la formation continue, et inversement. Je suis également à la recherche permanente de nouveaux appels à projet pour financer des dispositifs supplémentaires. Après la demande de subvention à la Fondation de France, trois nouveaux dossiers sont en cours, auprès d'EHESP Conseil, la Fondation Malakoff Médéric et le Fonds Handicap&Société. L'objet de la demande de financement concerne respectivement l'impression d'un guide de communication co-écrit avec les associations, une banque de pictogrammes et des formations dédiées à la prise en charge du handicap. Ces candidatures sont un moyen de conserver la dynamique et l'innovation du projet.

Enfin, l'entrée en fonction du référent handicap en septembre 2018 concrétise les mesures prises par la direction générale au début du projet Handi'cap. Ce professionnel donnera un nouveau souffle à la démarche en initiant le travail au contact direct des patients en situation de handicap et des professionnels du CHMS. Il s'appuiera sur les outils en cours de finalisation, telles les fiches de liaison administrative et médicale. Il assurera également ma relève pour accompagner les groupes de travail et *in fine* maintenir la dynamique enclenchée.

Le corollaire est les espoirs engendrés par ces actions. Or, rien ne serait pire que de créer chez les participants des attentes impossibles à combler. Cette situation serait effectivement génératrice de frustration, voire de démotivation. Tout en étant transparent, il est donc nécessaire de rester prudent quant aux informations délivrées. Il s'agit donc de maintenir la mobilisation tout en conservant la retenue nécessaire pour ne pas créer de désillusion.

3.1.4 Enfin, la viabilité du projet est subordonnée à la responsabilisation de tous les acteurs.

Un projet de cette nature ne peut être porté par une seule personne. Le rôle de chef de projet implique de motiver, d'animer, d'organiser et de coordonner le travail individuel et collectif, mais en aucun cas de se substituer aux participants. En effet, le risque est le désengagement de ces derniers du fait de leur sentiment d'inutilité, ou leur tendance à se reposer systématiquement sur la personne ressource. La conduite du projet par un élève-directeur rend le partage des expertises encore plus nécessaire, car la pérennité de celui-ci au sein de l'hôpital n'est pas assurée. La délégation et la co-construction sont donc essentielles afin que chacun s'approprie la démarche.

Ce fut certainement mon écueil initial. L'envie de progresser rapidement a mis en difficulté certains membres du comité de pilotage dont les tâches quotidiennes ne permettaient pas de suivre les évolutions rapides du projet. Une fois la phase de lancement passée, j'ai donc attaché plus d'importance à responsabiliser tous les acteurs impliqués. Ainsi, chaque pilote de processus anime son groupe de travail, dans lequel j'interviens provisoirement au titre de référent méthodologique, mais non d'animateur ni de coordonnateur.

3.2 L'intérêt pour le projet est nourri par de nouvelles ambitions pour celui-ci.

3.2.1 A moyen terme, le projet bénéficiera à tous les publics vulnérables de l'établissement à travers une politique institutionnelle dédiée.

- A) L'aboutissement du projet Handi'cap est l'institutionnalisation de la prise en compte des besoins spécifiques des usagers en situation de handicap.
 - a) *La mise en place d'une commission handicap s'impose naturellement pour garantir l'institutionnalisation de la démarche.*

Un projet n'est, par définition, pas pérenne : il poursuit un objectif précis sur un temps limité. Aussi, le HandiCOPIL et les groupes de travail seront dissous à l'atteinte des missions attribuées à chacun.

Cette fin programmée ne signifie pas l'arrêt de l'attention portée aux usagers en situation de handicap. En effet, le groupe n°5 œuvre à la définition des modalités de mise en place d'une commission handicap au CHMS. Une telle instance est déjà en place dans certains établissements publics de santé, dont l'AP-HP et le CHU de Toulouse. Elle a démontré sa plus-value en termes de sensibilisation des professionnels et de l'anticipation des problématiques d'accessibilité.

La pertinence d'une telle commission est admise au CHMS, où l'instauration du comité développement durable l'année dernière sert de précurseur. La commission handicap rassemblera les acteurs pluridisciplinaires qui interviennent dans l'accueil des publics en situation de handicap, dont les représentants des associations partenaires. Elle visera à faire reconnaître les besoins spécifiques de ces usagers dans tous les versants de la vie hospitalière et portera une attention particulière aux nouveaux projets institutionnels. La commission pourra notamment contribuer à la réflexion sur la construction du nouveau site d'Aix-les-Bains, ou sur la réhabilitation du bâtiment Jacques Dorstter à Chambéry. Elle assurera ainsi la continuité et la pérennité des travaux conduits dans le cadre du projet Handi'cap.

- b) *Si un dispositif de type Handiconsult permettrait d'aller jusqu'au bout de la logique d'intégration des besoins spécifiques des usagers en situation de handicap, son installation ne paraît pas pertinente à ce stade.*

Handiconsult est un dispositif destiné à prendre en charge les usagers en situation de handicap confrontés à un échec de soins en milieu ordinaire. Il s'agit d'un ensemble de consultations dédiées au sein de l'hôpital, faisant intervenir des professionnels de santé internes et externes à l'établissement. Son intérêt est dual. D'une part, *handiconsult* propose des prises en charge adaptées aux situations de handicap. Tous les personnels - administratif, médical et paramédical - sont formés aux besoins spécifiques de ces publics. L'environnement des soins est également adapté : la durée de consultation est doublée, le matériel est conçu spécifiquement pour ces usagers et des séances d'*habitation* (telles les consultations blanches) sont organisées. D'autre part, le dispositif favorise le regroupement temporel de tous les rendez-vous du patient. Il permet ainsi de réduire le stress et les contraintes logistiques liées aux transports.

Il existe aujourd'hui plusieurs dispositifs *Handiconsult* sur le territoire national. Tous sont financés par des subventions des ARS dans le cadre d'appels à projets. Trois dispositifs supplémentaires devraient voir le jour en Auvergne-Rhône-Alpes d'ici cinq ans, en réponse au projet régional de santé 2018-2023. Les subventions sont actuellement indispensables à la réalisation d'un tel projet car l'activité *Handiconsult* est déficitaire dans un système de tarification à l'activité. La première limite du dispositif est donc son absence de viabilité sans aide financière de l'Etat. De surcroît, ces budgets expérimentaux sont octroyés pour une durée limitée. Passé ce délai, certaines structures sont en difficulté pour assurer leur fonctionnement courant. Handisanté 13, un dispositif type *Handiconsult* dans les Bouches-du-Rhône, a même été contraint de cesser son activité en janvier 2018.

La réflexion est engagée au niveau national pour faire progresser le financement de ces dispositifs destinés aux usagers en situation de handicap. De son côté, le CHANGE a obtenu des crédits pour mener une étude médico-économique sur les surcoûts de la prise en charge hospitalière des usagers en situation de handicap et sur le financement de ceux-ci. La réflexion s'enclenche donc, qui débouchera peut-être sur la pérennité de ce dispositif.

Par ailleurs, un *Handiconsult* cible des publics restreints. Pour relever de cette prise en charge, il faut répondre à trois critères cumulatifs : un handicap lourd, l'échec de soins en consultation ordinaire, et la présence d'un accompagnant. Le *Handiconsult* du CHANGE a accueilli en 2017 1118 patients, ce qui représente le quart de la patientèle en situation de handicap au CHMS. L'instauration d'un tel dispositif ne résoudrait donc pas les difficultés d'accès aux soins pour les trois quarts des usagers concernés.

Outre l'absence de viabilité financière et d'exhaustivité dans la prise en charge des publics, le manque actuel de formation des équipes obèrerait la démarche. Des locaux adaptés ne suffisent pas à garantir le succès de celle-ci. Encore faut-il que l'investissement humain suive. Dans un premier temps, il est nécessaire que les équipes soient formées à la prise en charge spécifique de ces usagers, avant d'envisager la mise en place d'une structure dédiée. A ce stade, l'instauration d'un *Handiconsult* au CHMS semble trop précoce et *in fine* trop risquée.

- B) A moyen terme, le projet Handi'cap bénéficiera à tous les publics vulnérables accueillis à l'hôpital.
- a) *Les outils créés dans le cadre du projet Handi'cap sont des ressources utiles pour tous les patients dont les moyens de communication et de compréhension sont limités.*

Le projet initial cible les usagers en situation de handicap. Pourtant, les outils et dispositifs conçus dans ce cadre profiteront à d'autres publics, souvent désignés sous le terme générique de « personnes vulnérables ».

D'une façon générale, les solutions déployées dans le cadre du projet Handi'cap seront facilitantes pour tous les aspects de la prise en charge des publics vulnérables. Les étrangers sont par exemple concernés par l'usage d'outils d'aide à la communication, telle l'application web Médipicto. Les personnes âgées et les usagers ayant une poussette sont exposés aux problématiques d'accessibilité au même titre que les patients en fauteuil roulant. Ce projet n'est donc pas réservé exclusivement au 1.5% de prises en charge des usagers en situation de handicap au CHMS ; il bénéficiera au contraire à la grande majorité des patients de l'hôpital.

En particulier, les documents en communication adaptée aideront tous les usagers dont le niveau de compréhension est insuffisant pour appréhender les supports classiques ; c'est le cas des jeunes enfants, mais aussi des personnes âgées dépendantes et des étrangers. La diffusion de ces outils participe à la littératie en santé, c'est-à-dire la capacité des usagers à s'approprier les données en santé³⁰. Dans un contexte où l'OMS juge cette faculté insuffisamment répandue, le partage d'outils adaptés semble donc particulièrement opportun.

- b) *Le projet Handi'cap doit in fine veiller à adopter une approche inclusive, au-delà des seuls usagers en situation de handicap.*

Corollaire du cercle élargi des bénéficiaires, il est nécessaire d'adopter une approche inclusive dans toutes les dimensions du projet, afin que tous les usagers comprennent le bénéfice à tirer des solutions proposées. Cette attention a été particulièrement prégnante sur deux points. D'une part, l'onglet du site internet rassemblant la documentation en communication adaptée a été renommé afin d'être porteur de sens pour chacun de ses lecteurs potentiels. D'abord prénommé « Web handicap », il est désormais intitulé « Hôpital facile », afin que tous les usagers en quête

³⁰ VAN DEN BROUCK, S., 2017, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique », *La Santé en action*, n°440, pp11-13 [En ligne ; consulté le 3/05/2018] ; Disponible sur internet : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/articles/440/litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-OMS.pdf>

d'informations simplifiées se rendent spontanément sur cette page ; la dénomination « Web handicap », uniquement ciblée sur les usagers en situation de handicap, aurait quant à elle peu ou prou touché les jeunes enfants, étrangers et personnes âgées dépendantes. D'autre part, les documents en communication adaptée seront mis à disposition dans des endroits accessibles à toutes les personnes vulnérables : la maison des usagers bien sûr, mais également le service de pédiatrie. Ainsi, tous les publics cibles pourront bénéficier de ces outils.

3.2.2 La continuité du parcours de soins dans le cadre du GHT donne tout son sens à l'homogénéisation des pratiques de prise en charge des usagers en situation de handicap.

- A) Le CHMS peut agir comme levier pour améliorer la continuité du parcours de soins inter-établissements.
 - a) *La finalité du GHT corrobore avec l'objectif d'évitement des ruptures de parcours de l'usager en situation de handicap dans le département.*

La finalité des GHT est la mise en place effective des parcours de soins³¹, lesquels visent la continuité de la prise en charge sur tout le territoire. Cet objectif a d'autant plus de sens dans le GHT Savoie-Belley que la gradation géographique des soins est une réalité. En effet, les soins primaires sont dispensés dans les hôpitaux de fond de vallée ; les prises en charge plus techniques sont quant à elles délivrées au CHMS, situé à l'embranchement des trois vallées et doté de moyens thérapeutiques plus importants. *In concreto*, les usagers transitent souvent par plusieurs hôpitaux dans le cadre de leur parcours de soins. Dans le cas d'un usager en situation de handicap, ce parcours implique de s'adapter, à chaque étape, à de nouvelles modalités de prise en charge, et notamment de communication patient - soignant. Par exemple, la même action, tel le déshabillage, est aujourd'hui représentée par des pictogrammes différents dans les établissements du GHT. Par ailleurs, certains services disposent d'outils d'aide à la communication tandis que d'autres - la majorité - n'ont aucune ressource. L'uniformisation de la prise en charge des usagers en situation de handicap par le partage d'outils et de bonnes pratiques s'inscrit donc dans l'ADN du GHT.

³¹ Loi de modernisation de notre système de santé (LMSS), 26 janvier 2016, Titre II : FACILITER AU QUOTIDIEN LES PARCOURS DE SANTÉ

- b) *Dans ce contexte, l'établissement support peut agir comme un levier pour homogénéiser par le haut les pratiques.*

Le CHMS est l'acteur le plus pertinent pour entamer cette démarche sur le territoire. Il est en effet l'établissement de santé référent du bassin de santé de 490 000 habitants, correspondant au département de la Savoie et au secteur de Belley dans l'Ain. Il est également l'établissement support du GHT Savoie-Belley, comportant huit établissements publics de santé. Les initiatives et outils mis en place au CHMS devraient donc pouvoir être déployés progressivement dans les autres établissements du GHT, voire les acteurs privés de la Savoie tels le réseau de maisons de santé et les cliniques.

Le CHMS pourra également ouvrir la voie au rapprochement structurel entre les secteurs hospitalier et médico-social. En effet, aucun établissement médico-social autonome public ou privé ne participe au groupement³² et il n'existe pas aujourd'hui de dossier commun à ces deux domaines à l'échelon du territoire. La collaboration mise en place entre le CHMS et les structures relevant de l'UDAPEI et de l'APF France handicap pourrait ainsi ouvrir de nouvelles perspectives en termes de rapprochement entre les établissements publics de santé du GHT Savoie-Belley et les établissements et services médico-sociaux (ESMS) publics et privés³³ du département.

- c) *La perspective de la certification commune agit comme un catalyseur décisif.*

La prochaine certification, conduite sur la base de la version 2020 du manuel HAS entre 2022 et 2024, sera commune à l'ensemble des établissements du GHT. Il est donc attendu des hôpitaux du territoire qu'ils harmonisent leurs filières de prise en charge. Dans sa nouvelle mouture, la visite de certification prévoirait en particulier un patient traceur pour évaluer la prise en charge inter-établissements d'un usager en situation de handicap. Cette perspective devrait inciter les hôpitaux du GHT à adopter les ressources que le CHMS met à disposition pour harmoniser les pratiques par le haut.

³² L'article 107 de la LMSS maintient cette disposition facultative : « VII.-Les établissements ou services médico-sociaux publics *peuvent* être parties à une convention de groupement hospitalier de territoire. »

³³ L'article 107 de la LMSS prévoit la possibilité pour les établissements privés de travailler et coopérer avec le GHT : « VIII.-Les établissements privés peuvent être partenaires d'un groupement hospitalier de territoire. »

B) Les partenaires territoriaux relaieront cette dynamique.

a) *Le comité territorial des usagers joue un rôle structurant et moteur dans la diffusion des bonnes pratiques sur l'ensemble du territoire.*

La première réunion du comité territorial des usagers s'est tenue en avril 2018. Le projet Handi'cap était alors suffisamment mûr pour envisager son expansion territoriale. Sur ma proposition, ce comité a inscrit dans sa feuille de route pluriannuelle l'élaboration d'une médiathèque de territoire regroupant l'ensemble des ressources pour communiquer avec les usagers en situation de handicap.

Concrètement, il s'agit de mettre à disposition de tous les hôpitaux du GHT les outils créés par le CHMS, ainsi qu'une banque de pictogrammes. Cette dernière serait financée dans le cadre d'un appel à projet de la fondation Malakoff Médéric, et permettrait de disposer d'un ensemble de pictogrammes répondant aux besoins des usagers et professionnels de santé. *A minima*, les établissements du territoire pourront s'accorder sur un site de pictogrammes gratuit à utiliser dans les communications avec les patients en situation de handicap.

La participation proactive des usagers est un levier de changement, car elle contribue à la modification des pratiques à partir de la base. L'appropriation des outils par leurs principaux bénéficiaires encouragera les professionnels à s'en saisir également. Cette logique ascendante dynamisera et complètera la démarche initiée par le projet Handi'cap.

b) *Les associations partenaires encourageront également l'usage de ces outils dans leurs établissements médico-sociaux.*

L'UDAPEI et l'APF France handicap relaieront ces démarches dans leurs structures locales respectives. L'usage de ces outils intéresse les ESMS car il ouvre la voie à une collaboration plus aisée avec le secteur sanitaire dans son ensemble (l'hôpital, mais également les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, les services de soins infirmiers à domicile, etc.). Le groupe n°1 travaille par exemple à l'élaboration d'une fiche de liaison unique dans le cadre de la prise en charge des usagers en situation de handicap aux urgences et en consultation externe. Après une première phase de réflexion au sein du groupe de travail, l'UDAPEI et à l'APF France handicap présentent actuellement ces documents aux autres associations implantées sur le territoire pour trouver un consensus.

Ainsi, comme l'écrivait une administratrice de l'UDAPEI : « L'hôpital est l'acteur central parce qu'il dispose des ressources pour mener à bien un projet de grande envergure. Dans son sillage, tout le monde profite. »

Conclusion

En l'espace de six mois, un comité de pilotage et cinq groupes de travail ont été mis en place. Au total, une soixante de participants est mobilisée pour œuvrer conjointement à l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap au CHMS. Une médiathèque, des documents en communication adaptée et des dispositifs d'accueil et de prise en charge dédiés ont été élaborés. Un poste de référent handicap a été créé et pourvu ; le professionnel entre en fonction à compter du 3 septembre 2018. La réflexion dépasse aujourd'hui le périmètre de l'hôpital, et prend une dimension territoriale. Enfin, à l'occasion de la visite de certification en juin 2018, les experts-visiteurs de la HAS ont cité le projet Handi'cap au nombre des points forts de l'établissement pour les droits des patients et le parcours de soins. Ces éléments sont autant de preuves qu'il est possible de mobiliser les professionnels de santé en faveur de 1.5% des prises en charge.

Ces avancées sont le fruit de l'investissement massif des agents hospitaliers, des professionnels des structures médico-sociales et des usagers. Leur engagement résulte de deux facteurs indissociables : la motivation des équipes et la capacité de ces dernières à agir.

La mobilisation a été facilitée en raison du profil des participants : la plupart était déjà sensibilisée à la problématique du handicap. L'utilité du projet a été perçue d'emblée et les objectifs fixés ont donc fait l'objet d'un large consensus. En outre, le portage institutionnel a catalysé l'adhésion. Le soutien manifeste de la direction souligne que le projet est non seulement utile, mais également réalisable. Dès lors, les professionnels ont été incités à s'engager résolument dans la démarche.

La transformation de cette volonté d'agir en actions concrètes nécessite de donner les moyens effectifs de travailler ensemble. Des facilitateurs organisationnels ont été proposés : il s'agit d'une plateforme de travail collaborative, d'un programme prévisionnel partagé, mais aussi de supports préétablis sur lesquels les participants se sont basés pour concrétiser ensemble le projet. La difficulté a été internalisée au sein du HandiCOPIL et de la DQ-RU, afin que les participants se concentrent sur leur valeur ajoutée respective : l'expertise du handicap et des rouages hospitaliers. La rencontre de ces compétences permet de trouver les leviers d'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap.

Plusieurs jalons ont également été posés afin que l'intérêt perdure dans le temps. Le pilotage du calendrier de travail permet de maintenir la dynamique d'ensemble. Les avancées sont mises en valeur, et des comptes-rendus réguliers tiennent les participants

informés. La responsabilité est partagée entre les pilotes qui assurent ensemble l'animation des groupes de travail. Le dernier point, mais non le moindre, est l'ouverture de ce projet sur de nouvelles perspectives, non seulement pour les personnes en situation de handicap sur tout le territoire, mais également pour l'ensemble des publics vulnérables accueillis à l'hôpital. Cette capacité d'innovation et l'élargissement du projet à de nouveaux publics entretiennent la motivation des participants.

La démarche m'a donc permis d'identifier des leviers de motivation et de mobilisation durable. Elle a également rendu plus concrets des concepts tels le parcours de soins, la continuité de la prise en charge et le décroisement ville-hôpital. Le projet a aussi souligné les nombreux avantages de ceux-ci. Cet enseignement de terrain sera réinvesti dans les futures missions que je porterai en faveur de tous les patients, en tant que directrice adjointe chargée de la qualité et de la gestion des risques au CHMS.

Pour finir, le projet Handi'cap souligne l'importance accordée par la direction aux patients. Notre profession est souvent réduite à sa dimension gestionnaire. Cette démarche montre au contraire la place qu'elle accorde aux usagers, y compris ceux qui restent souvent méconnus et dont les besoins sont spécifiques. Au CHMS, la direction générale s'est personnellement impliquée dans le projet qu'elle a par ailleurs soutenu en créant un poste de référent handicap. Plus généralement, le sujet a mobilisé différents établissements publics de santé qui ont accepté de collaborer avec nous. Ce partage d'expériences ne va pas de soi : dans un système tarifaire qui incite à la concurrence, la tentation est grande de garder son expertise de niche afin de conserver sa clientèle. Or, les chefs d'établissement et directeurs chargés des relations avec les usagers se sont toujours montrés disponibles et ouverts pour échanger avec nous sur cette thématique. De la même manière, nous sommes enclins à mettre notre travail à disposition des établissements sanitaires et médico-sociaux publics et privés du territoire. Preuve que l'intérêt du patient reste notre priorité à tous.

Bibliographie

Articles de périodiques, revues

BOUVIER G., édition 2009, « L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans », INSEE, France, portrait social, 125-142

VAN DEN BROUCK, S., 2017, « La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique », *La Santé en action*, n°440, pp11-13 [En ligne ; consulté le 3/05/2018] ; Disponible sur internet : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/articles/440/litteratie-sante-definition-concepts-enjeux-OMS.pdf>

Etudes, rapports, guides

AP-HP, 2016, Accessibilité aux bâtiments hospitaliers : l'essentiel [En ligne ; consulté le 19.03.2018], Disponible en ligne : https://www.aphp.fr/sites/default/files/APHP_Guide-Accessibilite_Avril216.pdf

GIRAL M., BOUSSAT B., LOMBARD F., STEMPFLE S., FRANCOIS P., PERENNOUS D., 2018, « Looking at hospitalized persons throughout the prism of the handicap », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, n°61, pp. 12-17

HANDIDACTIQUE, 2014, *Charte Romain Jacob* [En ligne ; consultée le 05/02/2018], Disponible en ligne : <http://www.handidactique.org/wp-content/uploads/2015/03/Handidactique-charteRomainJacob-Nationale.pdf>

HAS, juillet 2017, *Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* [En ligne ; visité le 15.01.2018], Disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

INSEE, 2007, « Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair », *Vie quotidienne et santé*, n°1254 [En ligne ; visité le 24/06/2018], Disponible sur internet : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281147>

JACOB A., 2013, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* [en ligne], En mission auprès du Ministère de la Santé et des solidarités [visité le 19.06.2018], Disponible sur Internet : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

OMS, 2012, *Rapport mondial sur le handicap* [En ligne ; consulté le 22/06/2018], Disponible sur internet : http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/

PIVETEAU D., 2014, « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* [En ligne], En mission auprès du Ministère de la Santé et des solidarités [visité le 19.06.2018], Disponible sur Internet : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

Supports et textes juridiques

Droit national

Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946

Conseil d'Etat, 27 octobre 1995, Commune de Morsang-sur-Orge

LOI n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Décret n° 2017-431 du 28 mars 2017 relatif au registre public d'accessibilité et modifiant diverses dispositions relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public

Droit européen

Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, 7 décembre 2000

Traité sur l'Union européenne, 1er décembre 2009

Sites internet, ressources en ligne

CHU DE TOULOUSE. Handicap et hôpital [consulté le 02.02.2018], Disponible en ligne : <http://www.chu-toulouse.fr/-handicap-et-hopital->

CNSA. Les chiffres clés 2016 de l'aide à l'autonomie [consulté le 04.05.2018], Disponible en ligne : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_chiffrescles2016-web.pdf

GOUVERNEMENT.FR. Handicap : une priorité du quinquennat [Visité le 04.05.2018], Disponible en ligne : <https://www.gouvernement.fr/action/handicap-une-priorite-du-quinquennat>

HANDICAPINFOS. Les 6 grandes catégories de handicap. [visité le 04.05.2018], Disponible sur Internet : https://www.handicapinfos.com/informer/6-grandes-categories-handicap_3134.htm

HANDICONSULT ANNECY, Disponible en ligne : <https://www.ch-anneceygenevois.fr/fr/services/handiconsult>

MEDIPICTO, Disponible en ligne : <http://medipicto.aphp.fr/#/>

TRELLO, Disponible en ligne : <https://trello.com/>

Œuvres musicales

Francis CABREL, « Elle dort », Les Beaux Dégâts, 2004

Philippe CLAY, « Mes universités », 1971

Table des illustrations

| | |
|--|--------|
| Image 1. Mise en perspective quantitative du handicap | - 5 - |
| Encadré 1. Présentation de l'UDAPEI et de l'APF France Handicap | - 14 - |
| Tableau 1. Extrait du compte-qualité du processus Droits des patients..... | - 14 - |
| Tableau 2. Extrait du compte-qualité du processus Droits des patients..... | - 15 - |
| Image 2. Panorama non-exhaustif des initiatives en matière de prise en charge des usagers en situation de handicap (cartographie des établissements contactés) | - 18 - |
| Image 3. Structuration du projet Handi'cap | - 22 - |
| Image 4. Répartition des participants (internes et externes) par filière professionnelle | - 22 - |
| Image 5. Répartition des participants (internes et externes) par type de fonctions | - 23 - |
| Image 6. Provenance des participants du projet Handi'cap | - 24 - |
| Image 7. Cartographie du GHT Savoie-Belley | - 25 - |
| Image 8. Extrait du tableau de bord Trello du HandiCOPIL | - 30 - |
| Encadré 2. La méthode « Facile à lire et à comprendre » (FALC) | - 33 - |

Liste des annexes

| | |
|--|------|
| Annexe 1. Notes de cadrage des cinq groupes de travail | II |
| Annexe 2. Tableau récapitulatif de la composition des cinq groupes de travail | VII |
| Annexe 3. Fiche de poste du référent handicap | VIII |

Note : L'ensemble des livrables du projet Handi'cap est disponible sur demande.

Axe 1 : Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé des usagers en situation de handicap

L'égal accès de tous aux soins est un principe constitutionnel conforté par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Or, la direction du Centre hospitalier Métropole Savoie a été alertée sur les difficultés auxquelles sont confrontés ses patients en situation de handicap. Elle a donc instauré un comité de pilotage composé des professionnels du soin et des représentants de plusieurs associations dans le champ du handicap (APEI, UDAPEI, APF). Ce « HandiCOPIL » a identifié plusieurs axes de travail prioritaires, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) dans son guide de juillet 2017 intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap ».

Ressources

Membres

Référent handicap
 1 pilote du processus Droits des patients
 1 représentant direction qualité
 1 représentant direction des soins
 1 représentant service communication
 2 infirmières
 1 agent du bureau des entrées
 2 secrétaires
 1 médecin
 1 représentant de l'Unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS)
 1 manipulateur radio
 1 professionnel des ESMS
 1 cadre
 2 usagers
 1 aidant

Description Extrait du guide HAS

« Le besoin de continuité débute avant même l'arrivée. L'information du patient doit être facilitée (exemple : site Internet accessible, numéro de téléphone et messagerie unique dédiée). Il importe ensuite d'identifier préalablement les **besoins spécifiques** du patient pour prévoir un accueil et une prise en charge personnalisés. En fonction de ces éléments, une recherche du meilleur parcours de santé et d'une **organisation optimale des soins** pourra être engagée en amont (temps plus important à prévoir pour les

soins / examens, délais d'attente raccourcis, liste de patients identifiés à l'avance, dispositifs spécifiques, etc.). L'utilisation de documents de liaison ou du carnet de santé du patient permet une **meilleure coordination** entre l'équipe hospitalière et l'équipe médicosociale, sociale, ou les professionnels libéraux. Ils renseignent sur les précautions à prendre pour ce patient, ses habitudes de vie et les traitements en cours. Ces documents sont inclus dans le dossier patient. Lors des soins, un personnel ayant des com-

pétences spécifiques intervient en conseillant les équipes médico-soignantes. Des procédures et des protocoles de soins adaptés à la situation de handicap sont utilisés (notamment en ce qui concerne les soins corporels, les modalités d'alimentation, la prise en charge de la douleur et la prise en charge médicamenteuse). Enfin, il est fondamental de préparer **la sortie du patient** en contactant le futur lieu d'accueil du patient, les acteurs de relais le cas échéant, et de remettre à la sortie les documents de liaison complétés. »

Actions et outils Préconisations HAS

1. **Une procédure d'accueil et de prise en charge** des personnes en situation de handicap est en place, quel que soit le type d'admission (consultation, hospitalisation, urgences).

Outils : Dépliant référent handicap, créneaux de consultation adaptés, procédures formalisées ...

2. **Un temps dédié collectif** est prévu pour organiser le séjour en amont de l'arrivée de la personne.

Outils : visites blanches, contact préalable, ...

3. **Les documents de liaison** ou le carnet de santé du patient permettent la coordination entre les professionnels auxquels la personne fait appel.

Outils : Fiche de liaison, fiche de sortie, ...

Outils à valider par le groupe

Dépliant référent handicap

Livrables

Fiche de liaison
 Fiche de sortie
 Procédure d'accueil et de prise en charge (urgences, hospitalisation, consultation)

Axe 2 : Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie de la personne

L'égal accès de tous aux soins est un principe constitutionnel conforté par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Or, la direction du Centre hospitalier Métropole Savoie a été alertée sur les difficultés auxquelles sont confrontés ses patients en situation de handicap. Elle a donc instauré un comité de pilotage composé des professionnels du soin et des représentants de plusieurs associations dans le champ du handicap (APEI, UDAPEI, APF). Ce « HandiCOPIL » a identifié plusieurs axes de travail prioritaires, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) dans son guide de juillet 2017 intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap ».

Ressources

Guide HAS, pp 17-26
https://www.has-sante.fr/portail/upload/.../2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

Communication adaptée
<http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html>

Classeur de communication (AP-HP)
Disponible sur demande auprès de J.JOYEUX

Logiciel de communication Médi picto
medipicto.aphp.fr/

Accessibilité aux bâtiments hospitaliers (Guide AP-HP)
<https://www.aphp.fr/accessibilite-aux-batiments-hospitaliers-aux-services>

Membres

Référent handicap
1 pilote du processus Droits des patients/ représentant direction des soins
1 représentant direction qualité
1 représentant service communication
1 infirmière
1 représentant des technologies biomédicales
1 représentant travaux
1 responsable travaux IRM
1 secrétaire
1 médecin de l'Unité d'accueil et de soins pour les sourds (UASS)
1 manipulateur radio
1 agent d'accueil administratif
1 hôtesse d'accueil
1 aidant
3 usagers
2 professionnels des ESMS

Description *Extrait du Guide HAS*

« Rendre l'établissement de santé accessible consiste à lever les différentes barrières qui entravent l'accès aux lieux et aux services. Cela nécessite une adaptation fonctionnelle de l'ensemble des dispositifs, des services et des soins proposés aux personnes en situation de handicap. L'environnement doit ainsi, chaque fois que possi-

ble, s'adapter à la personne, et non l'inverse. La question de l'accessibilité concerne donc :

- Bien sûr, l'accessibilité physique des locaux, notamment pour les personnes dont la mobilité est réduite ;
- Mais aussi d'autres dimensions, comme l'accessibilité à l'information, la communication, l'évitement

des situations anxieuses, etc.

L'accessibilité concourt également à maintenir la personne la plus autonome possible dans un environnement hospitalier qui, parce qu'il n'est pas son milieu de vie habituel, lui fait courir le risque d'une importante diminution de son autonomie. »

Actions et outils *Préconisations HAS*

1. Evaluer l'accessibilité des locaux et services aux patients.

2. Assurer une accessibilité effective, en hospitalisation et en consultation externe (accessibilité physique comme les tables de consultation, le matériel spécialisé (ophtalmologie, fauteuil dentaire, etc.)

3. Assurer l'accessibilité de l'information au patient

Outils créés, à valider par le groupe

Livret d'accueil en communication adaptée
Charte du patient hospitalisé en communication adaptée
Guide de communication gné/soignant
Notice Médi picto
Fiches de communication
Médiathèque

Outils à créer

Signalétique
Matériel adapté, à intégrer au plan d'équipement
Vidéos

Axe 3 : Favoriser et formaliser la présence des aidants (proches aidants et accompagnants professionnels)

L'égal accès de tous aux soins est un principe constitutionnel conforté par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Or, la direction du Centre hospitalier Métropole Savoie a été alertée sur les difficultés auxquelles sont confrontés ses patients en situation de handicap. Elle a donc instauré un comité de pilotage composé des professionnels du soin et des représentants de plusieurs associations dans le champ du handicap (APEI, UDAPEI, APF). Ce « HandiCOPIL » a identifié plusieurs axes de travail prioritaires, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) dans son guide de juillet 2017 intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap ».

Ressources

Guide HAS, pp 27-29
https://www.has-sante.fr/portail/upload/.../2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

Membres

Référent handicap
1 pilote du processus Droits des patients
1 représentant direction qualité
1 représentant direction des soins
1 infirmière
1 manipulateur radio
1 interprète LSF de l'UASS
2 professionnels des ESMS
3 parents ou représentants légaux
1 usager

Description Extrait du Guide HAS

« L'accompagnement de la personne en situation de handicap par un « aidant » est une des composantes de son **droit à la compensation** des conséquences de son handicap. Cette fonction « d'aidant » pour les gestes de la vie quotidienne (habillage, toilette, transferts, alimentation, etc.) peut recouvrir des réalités diverses. Il peut s'agir d'un aidant familial (ou tout autre proche : on parle souvent d'aidant « naturel »), mais aussi d'un accompagnant professionnel (par exemple, un professionnel de

l'établissement médico-social dans lequel la personne réside, un auxiliaire de vie, etc.). Les préconisations doivent insister sur l'importance, pour les équipes soignantes, de **rendre la présence la plus facile et naturelle possible**, auprès de la personne hospitalisée, des « aidants » qui étaient les siens avant son hospitalisation.

L'aidant familial à la personne peut en effet contribuer :

- à la qualité de vie, bien sûr, de la personne hospitalisée,
- mais aussi, dans une

certaine mesure, à la qualité et à la sécurité des soins eux-mêmes.

Par ailleurs, dans la mesure où l'aidant sera souvent, en même temps, accompagnant professionnel, représentant légal ou « personne de confiance », il ajoutera à ses fonctions d'aidant **d'autres rôles déterminants** pour la prise en charge soignante. Mais ce sont des rôles distincts, pas toujours assurés par la même personne et qui ne doivent donc pas être confondus avec la fonction d'aidant. »

Actions et outils Préconisations HAS

1. L'équipe de soins **identifie** les aidants (naturels et professionnels) dans le dossier du patient.

2. Si le patient le souhaite, sa présence est discutée, puis, le cas échéant, **organisée** dans les services de jour comme de nuit

(chambre pouvant l'accueillir, horaires de visite élargis)

3. Si besoin, leur présence et leurs rôles sont **déterminés par l'équipe** (exemple: réalisation d'actes de la vie quotidienne) et formalisés.

Livrables

Procédure précisant les modalités (identification, accueil de l'aidant, heures de visite, gestes de la vie quotidienne)

Axe 4 : Changer les représentations et développer les compétences nécessaires

L'égal accès de tous aux soins est un principe constitutionnel conforté par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Or, la direction du Centre hospitalier Métropole Savoie a été alertée sur les difficultés auxquelles sont confrontés ses patients en situation de handicap. Elle a donc instauré un comité de pilotage composé des professionnels du soin et des représentants de plusieurs associations dans le champ du handicap (APEI, UDAPEI, APF). Ce « HandiCOPIL » a identifié plusieurs axes de travail prioritaires, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) dans son guide de juillet 2017 intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap ».

Ressources

Guide HAS, pp 30-33

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/./guide_handicap_etablissement.pdf

Journée de sensibilisation au CHU de Toulouse : programme et bilan

Disponible sur demande auprès de JJOYEUX

Membres

Référent handicap

- 1 pilote du processus Droits des patients
- 1 représentant direction qualité
- 1 représentant direction des soins
- 1 représentation du service communication
- 2 infirmières
- 1 agent formation continue du CHMS
- 1 médecin
- 1 interprète LSF de l'UASS
- 1 aidant
- 3 responsables formation

Description Extrait du Guide HAS

« Les représentations qu'ont les professionnels des « personnes handicapées » constituent sans doute le principal obstacle à la qualité de la relation de soin. Une action prioritaire sur ces représentations des professionnels (administratifs, soignants, médicaux) apparaît ainsi comme une première étape. Par ailleurs, la prise en charge des personnes en situation de handicap requiert des compétences spécifiques à acquérir, sans lesquelles les gestes techniques seront inappro-

priés ou mal exécutés. Elles portent sur des savoir-être et des savoir-faire plus techniques qui n'ont pas forcément à être maîtrisés par tous. Enfin, il est important que cette montée en connaissances et compétences ne « retombe » pas après un premier élan, et que l'organisation même du travail l'entretienne et le développe. C'est pourquoi il est recommandé de combiner les trois modalités simultanées d'acquisition de connaissances et de compétences que sont :

- la sensibilisation aux situations de handicap,
- les actions de formation,
- une organisation de travail favorisant l'apport des compétences « en continu ».

Ces différentes modalités contribuent, à établir, au-delà du socle minimum de connaissances et de compétences nécessaires à chacun, une culture professionnelle commune. »

Actions et outils Préconisations HAS

1. **Sensibilisation:** l'ensemble des professionnels est sensibilisé à la prise en charge des personnes en situation de handicap.

2. **Formation :** L'établissement définit une cible prioritaire de professionnels à former à la prise en charge des personnes en situation de handicap en fonction de leur mission (référent handicap, personnel de l'accueil aux urgences, de l'accueil, admission, médecins et infirmiers, aides-soignantes, autres) en

assurant une représentation de tous les services :

- Inscription dans le plan de formation et de DPC de l'établissement

3. **Les personnes en situation de handicap sont sollicitées** pour ces actions de sensibilisation/formation.

4. **Une communication régulière** sur la prise en charge des personnes en situation de handicap est assurée (plan de communication, affichage de la charte, etc.)

Livrables

Actions de communication

Actions de sensibilisation et formation menées par le référent handicap et les associations

Identification des formations dans le cadre du DPC

Création d'une formation en interne

Axe 5 : Fédérer les équipes autour d'un projet de changement

L'égal accès de tous aux soins est un principe constitutionnel conforté par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Or, la direction du Centre hospitalier Métropole Savoie a été alertée sur les difficultés auxquelles sont confrontés ses patients en situation de handicap. Elle a donc instauré un comité de pilotage composé des professionnels du soin et des représentants de plusieurs associations dans le champ du handicap (APEI, UDAPEI, APF). Ce « HandiCOPIL » a identifié plusieurs axes de travail prioritaires, conformément aux recommandations de la Haute autorité de santé (HAS) dans son guide de juillet 2017 intitulé « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap ».

Ressources

Guide HAS, pp 34-38

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

Charte d'accueil et de prise en charge (CHU de Toulouse)

http://www.chu-toulouse.fr/IMG/pdf/charte_handicap_patients_chu_toulouse_2013-01.pdf

Membres

Référent handicap
Directeur qualité
Coordonnateur général des soins
Directeur chargé du développement durable
1 représentant des usagers
Pilotes du processus Droits des patients
1 représentant de la commission médicale d'établissement (CME)
2 professionnel des ESMS

Description *Extrait du Guide HAS*

L'amélioration de l'accueil et de la prise en charge des personnes en situation de handicap nécessite une organisation spécifique de l'établissement pour conduire les actions nécessaires

et mobiliser le personnel. Cet effort nécessite l'élaboration d'un projet formalisé et intégré au projet de l'établissement. Ce projet doit prévoir les conditions de sa pérennisation. Plusieurs points sont

particulièrement importants pour les équipes d'encadrement (équipe dirigeante, direction médicale, commission des soins infirmiers, de rééducation et medicotechniques).

Actions et outils *Préconisations HAS*

Mettre en place une commission handicap pluri-professionnelle qui aura pour missions de :

1. Mettre en œuvre le changement

- Inscrire le projet dans une stratégie (projet d'établissement et ses déclinaisons)
- Etablir des partenariats utiles avec l'environnement (conventions)

- Suivre le plan d'actions

2. Evaluer, améliorer, pérenniser

- Evaluer les actions engagées, les adapter,
- Organiser et analyser le retour d'expériences,
- Améliorer la prise en charge

Livrables

Conventions avec les partenaires extérieurs

Document sur la politique institutionnelle en matière de handicap (ex. charte, projet spécifique handicap)

Procès verbal d'institution de la commission handicap

Annexe 2. Composition des groupes de travail (mise à jour le 6 septembre 2018)

| | Référént handicap | | | | |
|----------------------|---|---|--|--|---|
| | CONTINUE/ QUALITE | ACCESSIBILITE | PLACE DE L'AIDANT | FORMATION/ SENSIBILISATION | INSTITUTIONNALISATION |
| CHMS | <p>1 pilote du processus : A. GACHET 1 représentant DQ-RU : J. JOYEUX 1 représentant DS : B. ARNOUX 1 représentant communication : S. MEYER et/ ou F. BOULLIER 2 IDE : E. BONNEFOY CUDRAZ et A. REISLER 2 adjoints administratifs : L. RADICI et C. RATEL 2 secrétaires : J. DE PORET, C. THENOT 1 Médecin : D. LAMOTTE 1 représentant UASS : C. BERNATI (cadre) 1 MER : M. BECOUZE, B. BIOLAY ou C. BOURJAILLAT</p> | <p>1 pilote du processus/ représentant DS : M. FRANCONY 1 représentant DQ-RU : J. JOYEUX 1 représentant communication : M. RADICI 1 IDE : V. CATTIN 1 représentant BMT : A. LORE 1 représentant travaux : B. DREVON GAUD Responsable travaux IRM : M. BAUDIN 1 secrétaire : L. ZAMPIN 1 représentant UASS : P. VIEL (médecin) 1 MER : M. BECOUZE, B. BIOLAY ou C. BOURJAILLAT 2 agents administratifs : S. DUFOUR et C. JOLLY 1 agent d'accueil : M. MEOLA 2 ergothérapeutes : F. BRIAUD et/ ou S. ZURECKI</p> | <p>1 pilote du processus : J. SOARES 1 représentant DQ-RU : J. JOYEUX 1 représentant DS : P. BONNEFOY CUDRAZ 1 IDE : S. DEUTSCH (pédiatrie) 1 MER : M. BECOUZE, B. BIOLAY ou C. BOURJAILLAT 1 interprète LSF de l'UASS : A. E. MEILLAN ou M. DAUBIE</p> | <p>1 pilote du processus : A. GACHET 1 représentant DQ-RU : J. JOYEUX 1 représentant DS : P. BONNEFOY CUDRAZ 1 représentant communication : S. MEYER 2 IDE : C. PHILIPPE (chirurgie ambulatoire AIX) ; C. BEGET (PASS) 1 agent formation continue : C. BERNARD 1 médecin : M. GIRAL 1 interprète LSF de l'UASS : A. E. MEILLAN ou M. DAUBIE 2 ergothérapeutes : S. ZURECKI et/ ou C. PASTEL</p> | <p>Directeur Qualité - Relations avec les usagers : P. DUBOIS Directeur des soins : B. HAPPEDAY Représentant des usagers : J. SOARES Pilotes du processus : A. GACHET, M. FRANCONY, S. BRETIAUX et J. JOYEUX Directeur chargé du développement durable : C. VEYRAT-DUREBEX Vice-président de la CME : L. AMICO</p> |
| Asso. et ESMS | <p>1 professionnel des ESMS : L. BUFFAZ, chef de service, APEI de Chambéry 1 cadre : C. FIEUX, Chef de service, Foyer S^t Martin 2 usagers : G. CHARVIN et N. ROUSSEL 1 aidant : D. DUGELAY, APEI Chambéry</p> | <p>1 aidant : M. POMMARAT, UDAPEI 3 usagers : M. ALBERT, M. BERANGER et M. BRAUER 3 professionnels des ESMS : C. CABROL, éducatrice, APEI de Chambéry ; L. PEYRIGUE, éducatrice, SESSAD SAAGI ; M. MORANGE, infirmière APEI d'Aix-les-Bains</p> | <p>2 professionnels des ESMS : N. JOLY, MAS Les Ancolies, APEI d'Albertville ; C. JOINEL, éducatrice, APEI de Chambéry 1 représentant surdité de l'ADIS : M. BEAUCHAMPS 3 parents ou représentants légaux : D. VIAL, M. POMMARAT et H. GENDRE 1 usager : A. GENDRE</p> | <p>1 aidant : M. EDMOND, UDAPEI 1 adhérent APF : C. ASSELIN 3 responsables formation : L. TROUILLET, S. SORENTINO (APF Conseil) et G. ROUX, APEI de Chambéry</p> | <p>2 professionnels des ESMS : N. JOLY, MAS Les Ancolies, APEI d'Albertville ; V. DEFRAIZE, chef de service pôle hébergement, APEI de Chambéry</p> |

Annexe 3. Fiche de poste du référent handicap

| VACANCE DE POSTE – INFIRMIER (E) | | | |
|---|--|--|-------------|
|  CENTRE HOSPITALIER MÉTROPOLE SAVOIE | 3.2.3 Direction Qualité et Relation avec les Usagers | Diffusée le : 09/05/2018 Fin de validité : 01/06/2018 | N° 30/DS/18 |
| | | | Page VIII/1 |

1° Poste et missions

Un poste **d'infirmier(e) référent handicap à 50%** est créé à la Direction Qualité et Relations avec les Usagers (DQRU).

Le référent handicap met tout en œuvre pour :

- garantir à la personne en situation de handicap un parcours de soins hospitalier sans rupture
- faciliter les relations entre le patient, ses proches, les référents des établissements d'hébergement et les équipes soignantes hospitalières

Les missions du référent handicap sont :

- d'assurer la continuité du parcours de soins de l'utilisateur handicapé (avant, pendant et après sa venue à l'hôpital)
- de veiller à l'accessibilité à chaque étape de la prise en charge
- de favoriser la place des aidants
- d'accompagner les équipes à la prise en charge des patients en situation de handicap en faisant évoluer les représentations des professionnels

2° Temps de travail - Horaires

- Horaire en journée de 7h33 (+ 30 min de repas)
- Repos fixes (SD et JF)

3° Activités

En amont de l'hospitalisation (hospitalisation programmée, consultation) et/ou à l'accueil :

- Prend contact avec le patient et/ou l'accompagnant et/ou l'institution d'hébergement pour faire remplir une fiche de liaison et l'insère au dossier médical.
- Informe le patient et/ou l'accompagnant et/ou l'institution d'hébergement des modalités et spécificités du service hospitalier où séjournera le patient
- Transmet à l'équipe hospitalière les informations concernant la vie quotidienne du patient, son degré d'autonomie et ses besoins en appareillage et aide technique
- Aide l'équipe soignante à mettre en œuvre le plan de soins

Pendant l'hospitalisation

- Accompagne les équipes dans la définition et la mise en œuvre du projet de soins pour maintenir, dans la mesure du possible, l'autonomie du patient et renforcer ses capacités

- Accompagne le patient, ses proches et/ou les référents institutionnels pendant l'hospitalisation : informe, écoute, ...

A la sortie du patient

- Coordonne la sortie avec les référents des structures d'hébergements et/ou les proches en lien avec les professionnels libéraux si nécessaire (IDE libéraux, ...)
- S'assure que la fiche de liaison avec la structure d'hébergement et/ou les professionnels libéraux est renseignée et transmise.

Après des professionnels hospitaliers, extrahospitaliers et/ou libéraux, le référent handicap :

- Assure et/ou coordonne des actions de formation relatives au handicap et à sa prise en charge
- Communique et informe sur les projets de vie et les parcours de soins (explications, contraintes, ..)

Dans le cadre du projet d'amélioration de l'accueil des usagers en situation de handicap, anime le HANDICOPIL avec les pilotes de processus et coordonne les groupes de travail. Participer aux différents projets institutionnels de construction et/ou de réorganisation/aménagement des services pour intégrer les contraintes liées aux handicaps.

4° Aptitudes requises

- Expérience en milieu hospitalier et en structure médico-sociale
- Connaissances et/ou expérience avec le handicap
- Expérience et intérêt pour le travail en équipe pluri professionnelle
- Qualité relationnelle et capacité à créer les liens ville/hôpital
- Créativité et capacité à innover et à s'adapter aux situations singulières et/ou complexes
- Capacités à négocier les adaptations nécessaires à la prise en charge des patients en situation de handicap
- Etre en capacité de développer ses connaissances ou connaître les organismes pouvant venir en aide de la personne en situation de handicap

5° Procédure

Les personnes intéressées doivent exprimer leur candidature au moyen d'une **lettre de motivation** accompagnée d'un **curriculum vitae**, sous couvert de leur responsable hiérarchique, à Pierre DUBOIS, à la Direction Qualité et Relations avec les usagers, au plus tard au 1^{er} juin 2018.



Pierre DUBOIS,
Directeur Qualité et Relations avec les Usagers

| | | |
|--|-------|--------------|
| JOYEUX | Julie | Octobre 2018 |
| Filière Directeur d'hôpital Promotion 2017 - 2018 | | |
| Mobiliser les professionnels de santé pour améliorer la prise en charge des usagers en situation de handicap Exemple du projet Handi'cap au centre hospitalier Métropole Savoie | | |
| PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : N/C | | |
| <p>Résumé :</p> <p>Le Centre hospitalier Métropole Savoie instaure un plan d'action pour améliorer la prise en charge de ses usagers en situation de handicap. Le contexte national et interne est facilitant pour mener un tel projet. Toutefois, des freins existent également. Il s'agit d'une part du manque d'intérêt des professionnels pour une thématique qui concerne seulement 1.5% des prises en charge, et d'autre part de la nécessaire collaboration avec le secteur médico-social pour apporter les réponses adéquates.</p> <p>Le projet Handi'cap est <i>in fine</i> l'occasion d'analyser les leviers d'adhésion et d'engagement dans la durée. Le présent mémoire suit le déroulement du projet pour présenter successivement la manière de convaincre de l'utilité de la démarche, de faciliter le travail collaboratif et de maintenir la dynamique dans le temps.</p> <p>La conduite du projet nécessite d'abord de motiver les professionnels, en prouvant l'utilité de la démarche pour ceux-ci comme pour les usagers. L'attention portée aux difficultés des professionnels dans la prise en charge des patients en situation de handicap et le caractère pragmatique des solutions envisagées sont deux éléments fondamentaux pour faire adhérer les participants au projet.</p> <p>Par ailleurs, la motivation des professionnels serait vaine sans donner à ces derniers les moyens opérationnels pour travailler ensemble. Différents « facilitateurs » matériels et organisationnels sont utiles pour encourager la participation effective de tous. La complexité est <i>in fine</i> internalisée afin que les participants se concentrent sur leur valeur ajoutée dans l'amélioration de la prise en charge des usagers en situation de handicap.</p> <p>D'autres pistes sont désormais à explorer afin de maintenir la dynamique dans la durée. Le déploiement du projet sur le territoire ainsi que l'ouverture vers d'autres publics vulnérables offrent de nouvelles perspectives pour les acteurs.</p> | | |
| <p>Mots clés :</p> Handicap, vulnérabilité, parcours de soins, territoire, gestion de projet, motivation | | |
| <i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i> | | |