



3^e journée
régionale des droits des usagers de la santé

**Accessibilité universelle et santé :
comment passer des obligations
à la réalité ?**

AMIENS // GAUMONT
18 AVRIL 2018





Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Introduction

La loi du 11 février 2005 a posé le principe d'accessibilité universelle, c'est-à-dire le droit pour tous d'accéder à tout. Un droit d'accès à l'école, au travail, à la culture, aux loisirs, à l'information, à la santé... a ainsi été reconnu aux personnes en situation de handicap (sensoriel, moteur, mental ou psychique) au même titre que les autres. La philosophie de l'accessibilité universelle mobilise les personnes vers un objectif d'inclusion accompagnée et considère que les personnes en situation de handicap doivent participer directement à l'élaboration des politiques qui les concernent.

Publié en 2013, le rapport de Pascal Jacob sur « *L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées* » est sans appel : en France, près de trois millions de personnes en situation de handicap pourraient être mieux soignées. Il affirme également qu'un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement est un droit citoyen pour la personne handicapée.

De son côté, la Conférence régionale de la Santé et de l'Autonomie des Hauts-de-France (CRSA) s'est engagée, dans ses recommandations, à favoriser le développement d'une culture large de l'accessibilité en s'appuyant sur les « bonnes pratiques ».

L'ARS soutient donc la 3^e journée dédiée aux droits des usagers de la santé, organisée à l'initiative de la CRSA Hauts-de-France. Cette journée réunit professionnels de santé et usagers autour de la notion d'accessibilité universelle. Elle a pour objectifs de présenter des outils transposables et de contribuer à changer les représentations sur le handicap.

La journée du 18 avril sera également l'occasion de valoriser des projets innovants et des expériences exemplaires dans le domaine des droits des usagers avec la remise des prix du « Label droits des usagers de la santé 2018 ». Ce Label contribue à repérer les « bonnes pratiques » susceptibles d'éclairer autrement la réalité de l'application des droits des usagers dans la région.



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

- 9h Accueil
- 9h30
9h45 Ouverture
Mme Monique RICHES, Directrice générale de l'Agence Régionale de Santé
Pr Jean-Pierre CANARELLI, Président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)
- 9h45
10h45 Remise des prix du Label Droits des Usagers de la Santé 2018
- 10h45
11h30 **PREMIÈRE TABLE RONDE**
**Accessibilité universelle et société inclusive :
des notions à la base des droits des usagers – Définition, historique et perspectives**
Mme Laurence CHAZALETTE, Haute autorité de santé.
M. Nicolas MERILLE, Conseiller national Accessibilité et Conception Universelle – Association des Paralysés de France (APF).
M. Jean-Yves PRODEL, représentant en France de la démarche Universal Design.
M. Lahcen ER RAJAOUI, président de l'association Nous Aussi.
- 11h30
14h30 « Forum des initiatives » / Pause déjeuner
11h30-11h45 : en plénière, temps de présentation des différents exposants
 - « Handicap vers la maternité : l'expérience d'une équipe » - Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL).
 - Centre Ressources Autismes.
 - SantéBD, des fiches gratuites pour expliquer la santé avec des mots simples.
 - Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH).
 - Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication (C-RNT) de l'APF.
 - Nous aussi.
 - Signes de sens.
 - Et... les différents lauréats du Label droits des usagers de la santé.
- 14h30
15h40 **DEUXIÈME TABLE RONDE**
**Comment construire en pratique l'accessibilité au bénéfice de tous (freins et leviers) ?
Quels enjeux pour les différents acteurs de la santé (établissements de santé,
ESMS et associations d'usagers...) ?**
Mme Emilie ERIPRET-BACHARY, Chargée de mission - Accès aux soins des personnes en situation de handicap - Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL).
M. Simon HOURIEZ, Directeur et fondateur de l'association Signes de sens.
M. Pierre-Marie LEBRUN, Président de France Assos Santé.
M. Alain VILLEZ, URIOPSS (Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) Hauts-de-France.
M. Patrice WAREMBOURG, Directeur Innovation et Promotion de la personne, Udapei Papillons Blancs du Nord.
- 15h40
16h Synthèse et clôture
Mme Christine TREPTE et M. Bruno CHEVRIER - Présidente et vice-président de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA.



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Ouverture



Mme Monique RICOMES, directrice générale de l'Agence régionale de santé (ARS) Hauts-de-France

- L'ARS définit et met en œuvre la politique de santé en région, au plus près des besoins de la population.
- L'ARS agit en partenariat avec les acteurs de la santé dans notre région pour que chacun ait accès à des soins et à un accompagnement de qualité
- L'ARS soutient la journée régionale dédiée aux droits des usagers. Cette journée a été initiée en 2016 par la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

Pr Jean-Pierre CANARELLI, président de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) Hauts-de-France

- « Parlement régional de la santé », la CRSA est une instance majeure de la démocratie en santé.
- La CRSA est un lieu d'expression et de proposition qui traite des besoins en santé de la région et des actions à mettre en place pour améliorer la santé de la population.
- La démocratie en santé est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation : « Mieux se connaître pour mieux débattre et mieux travailler ensemble »



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Remise des prix du LABEL Droits des usagers de la santé 2018

Le Label, qu'est-ce que c'est ?

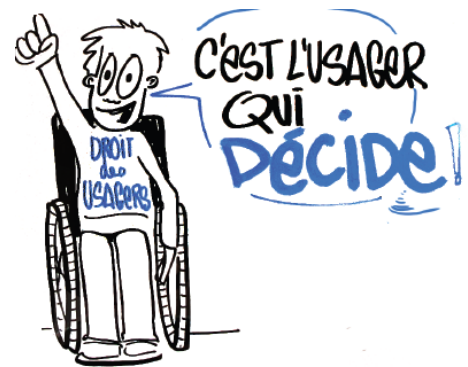
- Le Label « Droits des usagers de la santé » est un concours national créé en 2011 dans le cadre de l'année des patients et de leurs droits.
- Il a été renouvelé chaque année depuis 2011.
- Il vise à valoriser des expériences exemplaires et des projets innovants en matière de promotion des droits des usagers.
- Le Label s'inscrit dans une logique de reconnaissance : favoriser la reproduction d'actions qui ont fait leur preuve en les mettant à l'honneur (il ne s'agit pas de soutenir des projets pour permettre leur réalisation)

Comment le Label est-il valorisé en région ?

- L'agence régionale Hauts-de-France remet cette année 8 prix :
 - 3 grands prix régionaux (dotation : 2000€)
 - 5 prix du jury (dotation 1500€)
- Un appel à candidatures a été lancé en novembre 2017 : 29 dossiers de candidatures ont été reçus.
- La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers (CSDU) de la CRSA a étudié ces différents dossiers selon le cahier des charges du Label (fixé par le ministère) et a retenu 8 projets
- La Commission a choisi de valoriser les projets qui s'inscrivent dans une démarche impliquant les usagers et faisant de ceux-ci de véritables acteurs de la santé.



Droits des usagers
de la santé





Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Remise des prix du LABEL Droits des usagers de la santé 2018 5 PRIX DU JURY

Table ronde des usagers

- **Hôpital privé La Louvière**
- Une réunion de représentants des usagers et d'usagers organisée dans l'établissement 4 fois par an, à la suite de la Commission des usagers
- Aborder l'ensemble des questions autour de la prise en charge des usagers, avec les usagers et dans un cadre convivial
- **Un dispositif simple et facile à reproduire qui permet de davantage impliquer les représentants des usagers et les usagers.**
- Contacter le porteur du projet : f.manno@ramsaygds.fr

Les habitant.es ambassadeur.ices de santé

- **Service santé de la Mairie de Lille**
- Former des habitants volontaires pour leur permettre de devenir des ambassadeurs de santé
- Promouvoir le droit et l'information des usagers par le biais des ambassadeurs de santé
- Un dispositif qui a fait ses preuves et s'étend à de nouveaux quartiers
- **Un projet centré sur les populations les plus vulnérables qui favorise l'accès à la santé en s'appuyant sur les pairs**
- Contacter le porteur du projet : hpauchet@mairie-lille.fr

Bandes dessinées : Lucas

- **Maison d'Accueil Spécialisée – EPSM Saint-Venant**
- Des temps d'échanges entre usagers et professionnels pour réaliser ensemble un support d'information ludique
- Préparer l'usager à un événement exceptionnel afin de réduire l'anxiété qui peut en découler
- **Une démarche commune autour du consentement des personnes en situation de handicap psychique**
- Contacter le porteur du projet : clebas@epsm-stvenant.fr

Les Porte-Paroles des usagers

- **Pôle de santé mentale 59G21 - EPSM Lille Metropole**
- 4 usagers qui participent à la gestion du pôle (comité de pilotage, groupes de travail) dans un dispositif complémentaire à celui des représentants des usagers
- Formation des professionnels par des experts d'expérience
- Favoriser l'orientation rétablissement en santé mentale en s'appuyant sur le savoir expérientiel
- **Précurseur dans la dynamique d'« empowerment » des usagers en santé mentale**
- Contacter le porteur du projet : svasseurbackle@epsm-lm.fr

RECAP'SANTE

- **SAMSAH-Institut Catholique de Lille**
- Un classeur de santé destiné à toute personne en difficulté dans son parcours de santé.
- Un support adapté, individualisé, qui facilite les échanges de l'usager avec les professionnels à l'hôpital ou à domicile, en urgence ou pour des actions programmées
- **Un document facile à reproduire et co-construit pour s'assurer qu'il correspond bien aux attentes de la personne**
- Contacter le porteur du projet : Saragoni.Amelie@ghicl.net



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Remise des prix du LABEL Droits des usagers de la santé 2018 3 GRANDS PRIX REGIONAUX

Mon parcours de soins

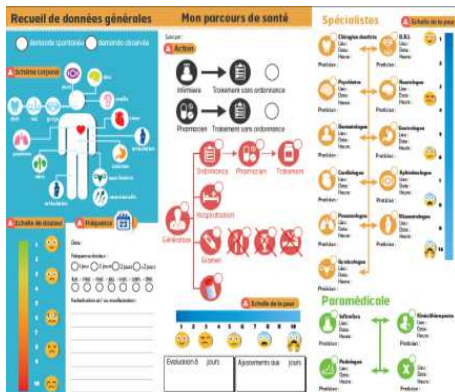
- Foyer de vie du Bord des Eaux
- Outil en Facile à Lire et à Comprendre, facilitant la prise en charge des personnes en situation de handicap mental et favorisant leur accès aux soins.
- Dynamique de territoire autour de l'accueil des personnes en situation de handicap : rencontre des différents médecins ; écoute des problématiques des professionnels et des usagers.
- Un projet qui met en avant le caractère universellement profitable des innovations en termes d'adaptation : la plaquette est d'ores et déjà utilisée auprès d'enfants et de personnes âgées dépendantes.
- Contacter le porteur du projet : jeanpascal.joly@apei-henin.com

VECU – Bureau Valorisation de l'Expérience et de la Collaboration de l'Usager

- Centre Hospitalier de Laon
- Un bureau spécifique chargé de développer une nouvelle méthode d'évaluation par entretien, impliquant pleinement les représentants des usagers
- Un binôme d'auditeurs : RU et professionnel de santé
- Une initiative de la Commission des Usagers et des usagers impliqués à chacune des étapes de la démarche
- Un établissement de santé qui place l'expérience du patient au cœur de la démarche d'amélioration des soins
- Contacter le porteur du projet : laurence.timsit@ch-laon.fr

DESHMA – Innover dans l'enseignement en santé mentale

- Unité HADéPaS – Institut catholique de Lille
- DESHMA : DEvelopper LA Sensibilisation au Handicap Mental par les Auto-représentants
- Un cours de 18h autour du handicap intellectuel délivré en 6 modules de 3h par 6 duos (formateur de métier/personne en déficience intellectuelle).
- Créer les conditions d'une participation effective des auto-représentants à la dynamique pédagogique
- Une innovation pédagogique qui cultive une approche du handicap non centrée sur les déficiences, mais, au contraire, attentive aux capacités
- Contacter le porteur du projet : cedric.routier@univ-catholille.fr



La Méthode « V.E.C.U » Valorisation de l'Expérience et de la Collaboration de l'Usager

Cet entretien dure environ 30 minutes

La méthode consiste à choisir des patients qui sont actuellement hospitalisés, à évaluer leur prise en charge depuis leur entrée dans l'établissement de santé jusqu'à ce jour, en prenant en compte leur propre expérience de l'hospitalisation.

Nous vous proposons d'être l'un de ces patients.

Nous souhaitons vous interroger sur votre perception des soins et sur les informations que vous avez reçues. L'objectif est d'identifier des situations qui pourraient justifier que des actions d'amélioration soient conduites pour améliorer la prise en charge des patients. Il ne s'agit pas de vous poser des questions sur votre maladie.

Si vous êtes d'accord, un (ou deux) professionnel(s) de l'établissement pouvant être accompagné(e) d'un représentant des usagers vous rencontrera (ont) pour vous écouter et vous poser quelques questions. La présence de proches est possible si vous le souhaitez. Avec votre accord, il(s) pourra (ont) également les rencontrer.

Quel type de questions peut-on me poser ?

Il vous sera demandé par exemple si vous avez été informé du déroulement de votre séjour et de vos soins, des examens que vous allez avoir, des résultats de vos examens. On vous demandera si on s'est préoccupé de l'existence de douleurs, si on a pris en compte vos préférences alimentaires, si vous êtes satisfait de l'accueil, de votre chambre etc...

Puis-je vraiment parler librement ?

Il est important de pouvoir donner votre opinion en tant que patient, de pouvoir vous exprimer. Votre perception concernant votre prise en charge dans le cadre de votre parcours de soins est importante pour les équipes. L'ensemble des réponses est confidentiel et est soumis au secret professionnel. Avec votre accord, les informations recueillies durant l'échange pourront être restituées à l'équipe de façon anonyme à des fins d'amélioration des organisations et des pratiques.

Puis-je refuser de répondre aux questions ?

Vous avez la liberté d'accepter ou non de réaliser cet entretien ; vous pouvez refuser à tout moment d'y participer bien qu'ayant donné votre consentement. Vous pouvez aussi refuser de répondre à certaines questions.

Nous vous remercions de votre contribution à l'amélioration de la qualité des soins.

HADePaS
Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale





Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

TABLE RONDE 1 : Accessibilité universelle et société inclusive : des notions à la base des droits des usagers – Définition, historique et perspectives

Conseiller national Accessibilité et Conception Universelle – Association des Paralysés de France (APF)

« Accessibilité universelle », « société
inclusive » : qu'est-ce que c'est ?

En quoi sont-ils au cœur des droits des
usagers ?

Site web : <http://accessibilite-universelle.apf.asso.fr/>
Contact : nicolas.merille@apf.asso.fr



Président de l'association Nous Aussi

Rien ne doit se faire pour les personnes en
situation de handicap sans les impliquer
directement : "Rien pour nous sans nous"

Page Facebook : <https://fr-fr.facebook.com/associationnousaussi>
Contact : lahcen595@live.fr

Chef de projet Service Evaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours - Haute Autorité de Santé

Le guide « L'accueil, l'accompagnement et
l'organisation des soins en établissement de
santé pour les personnes en situation de
handicap »

Site web : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap
Contact : l.chazalette@has-sante.fr

Designer d'espace, Universal Design et conférencier. Lauréat de l'universal design award 09 et universal design consumer favorite award 09; lauréat du LEO award (The public Choice)

« Conception universelle » : qu'est-ce que
c'est ?

Quelles mises en œuvre pratiques ?

Tél. +33 (0)6.50.65.75.91
Mail. jy.prodel@jyp-conseils.fr
Web. www.iyp-conseils.fr
Facebook : <https://www.facebook.com/jeanyves.prodel.5>



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

FORUM DES INITIATIVES -Des outils pratiques-



SantéBD, des fiches gratuites pour expliquer la santé avec des mots simples

- **Présenté par Mme Anne-Charlotte DAMBRE**
- **CoActis Santé : Association loi 1901, créée en 2010, composée de 3 membres fondateurs bénévoles et 2 salariés, qui agit en faveur de l'accès aux soins de personnes en situation de handicap avec la création d'outils concrets**
- Améliorer la compréhension mutuelle et faciliter la communication directe entre le patient et le soignant
- Une méthodologie participative
- Un outil personnalisable, pour un public large et avec des thèmes variés
- **Présentation sur Youtube :** <https://www.youtube.com/watch?v=qAMTGe6-oZE>
- **Fiches disponibles sur** www.santebd.org



Faire connaître les aides techniques faisant appel aux nouvelles technologies

- **Présenté par Mme Noémie CARPENTIER, M. Sébastien VERMANDEL, Mme Alice COLIN**
- **Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication (C-RNT) de l'APF**
- Aider les personnes en situation de handicap au quotidien et réduire la fracture numérique
- 4 associations (dont le C-RNT), 3 universités et 2 entreprises autour d'un objectif commun : projet INDI « Investir le Numérique pour Développer l'e-Inclusion »
- Accompagner les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie dans l'identification, l'essai, le choix, l'acquisition et l'utilisation d'aides techniques numériques
- **Site web :** <http://c-rnt.apf.asso.fr/>
- **Contacts:** noemie.carpentier@apf.asso.fr (conseil personnalisé)
- sebastien.vermandel@apf.asso.fr (INDI)



Des guides par les usagers pour les usagers

- **Présenté par M. Lahcen ER RAJAOUI**
- **Nous aussi est la première association de personnes handicapées intellectuelles dirigée par les personnes concernées. Des citoyens du silence qui osent prendre la parole et défendre leurs intérêts**
- Défendre les droits des personnes handicapées pour qu'elles puissent décider par elles-mêmes
- Des modes d'emploi et des guides réalisés en Facile à Lire et à Comprendre
- « Le CVS pour tous »
- **Page Facebook :** <https://fr-fr.facebook.com/associationnousaussi>
- **Contact :** lahcen595@live.fr

Solutions d'accessibilité à l'information pour les publics avec handicap cognitif, sensoriel, psychique

- **Présenté par Sébastien SELLIER et Valentine CADU**
- **Depuis 15 ans, Signes de sens se donne pour objectif de rendre accessibles les apprentissages, l'information et la culture aux personnes en situation de handicap cognitif, sensoriel ou psychique.**
- Des solutions concrètes aux problèmes posés par les publics les plus fragiles
- La diversité comme source principale d'innovation.
- Agir au quotidien en faveur d'une société plus inclusive en donnant sa place à chacun.
- **Site Web :** www.signesdesens.org
- **Page Facebook :** <https://www.facebook.com/signes2sens/>
- **Contact :** Sébastien Sellier, Responsable Communications Partenariats
- s.sellier@signesdesens.org



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

FORUM DES INITIATIVES - Des témoignages -



« Handi'cap vers la maternité : l'expérience d'une équipe »

- **Présenté par Mme Emilie ERIPRET-BACHARY**
- **Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL)**
- Une équipe pluridisciplinaire de professionnels du GHICL (services de Maternité et MPR) pour évaluer les besoins et proposer des réponses de compensation, d'aménagement et d'accompagnement et faciliter le projet de vie qu'est l'arrivée d'un enfant
- impact positif sur les femmes en situations de handicap qui lèveront cette idée reçue de « contre-indication » à devenir mère grâce à une équipe interdisciplinaire, sensibilisée au Handicap, du désir de grossesse au retour à domicile avec leur nouveau-né.
- Contact : bachary.emilie@ghicl.net



Pratiques inclusives pertinentes dans le champ de l'autisme

- **Présenté par M. Olivier MASSON**
- **Les Centres Ressources Autismes sont un dispositif régional créé dans le cadre du premier plan autisme 2005-2007. Il a vocation à être un lieu de rencontre, de croisement, d'échanges pour toutes les personnes concernées par la question des troubles envahissants du développement**
- Journée régionale 2018 : Vivre avec l'autisme : pour des pratiques inclusives pertinentes
- Promouvoir de nouvelles pratiques d'accompagnement qui prennent en compte les particularités des personnes
- Site Internet : <http://www.cra-npdc.fr> ; <http://www.chu-amiens.fr>
- Contact : autismes.ressources@cra-npdc.fr ; cra-picardie@chu-amiens.fr



La mise en place du Facile à Lire et à Comprendre dans un établissement

- **Présenté par Mme Corine VERTADIER et Mme Nathalie RICHARD**
- **L'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) est une association militante et gestionnaire créée en 1962.**
- Faire avancer la réflexion et les actions pour un accès à tout pour tous
- Comment s'organise concrètement le passage au Facile à Lire et à Comprendre pour un établissement
- Site Internet : www.apajh.org
- Contact : c.vertadier@apajh.asso.fr

Droits des usagers
de la santé



Les 8 Lauréats du Label « Droits des usagers de la santé » 2018



Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

TABLE RONDE 2 : Comment construire en pratique l'accessibilité au bénéfice de tous (freins et leviers) ? Quels enjeux pour les différents acteurs de la santé ?

Président de France Assos Santé - Délégation Hauts-de-France

Le regard des usagers sur les freins et leviers
au développement de l'accessibilité
universelle

Page web : <http://www.france-assos-sante.org/hauts-de-france>

Contact : hauts-de-france@france-assos-sante.org

M. Pierre-Marie
LEBRUN



Chargée de mission – Accès aux soins des personnes en situation de handicap, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL)

La prise en compte globale de la
question de l'accessibilité pour des
établissements de santé.

Page web :
<https://www.ghicl.fr/rubrique-158.html>

Contact : bachary.emilie@ghicl.net

Mme Emilie
ERIPRET-
BACHARY



M. Alain VILLEZ



URIOPSS (Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux) Hauts-de-France

L'enjeu de l'accessibilité à la santé des
personnes âgées

Site web : <http://www.uriopss-hdf.fr/>

Contact : avillez@wanadoo.fr

Directeur Innovation et Promotion de la personne, Udapei Papillons Blancs du Nord

Coordination, transversalité et développement
d'outils co-construits pour favoriser l'accessibilité
de tous à la santé.

Une expérimentation en région : Ma santé 2.0

Contact : ud-warembourg@udapei59.org

M. Patrice
WAREMBOURG



M. Sébastien
SELLIER



Responsable Communication et Partenariats, Signes de sens

L'innovation comme levier de
l'accessibilité universelle et
comme outils d'une société
inclusive

Site Web :
www.signesdesens.org

Contact :
s.sellier@signesdesens.org





Accessibilité universelle et santé : comment passer des obligations à la réalité ?

3^e Journée régionale des droits des usagers de la santé

Synthèse et Clôture



Mme Christine TREPTE, Présidente de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA



M. Bruno CHEVRIER, Vice-président de la Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers de la CRSA

Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers
Contact : ars-hdf-democratiesanitaire@ars.sante.fr

N'hésitez pas à consulter la page dédiée à la démocratie en santé sur le site Internet de l'ARS <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/>



Nous vous remercions de votre présence et vous disons... à l'année prochaine pour une nouvelle journée dédiée aux droits des usagers !!!

